

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Isabeli Fragoso da Conceição

Crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas: perfil clínico,
dependências tecnológicas e trajetórias assistenciais

Rio de Janeiro

2023

Isabeli Fragoso da Conceição

Crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas: perfil clínico,
dependências tecnológicas e trajetórias assistenciais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Marismary Horsth De Seta.

Coorientadora: Prof.^a Dra. Mariana Setúbal Nassar de Carvalho.

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: Children with chronic and complex health conditions dehospitalized: clinical profile, technological dependencies and care trajectories.

C744c Conceição, Isabeli Fragoso da.
Crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas: perfil clínico, dependências tecnológicas e trajetórias assistenciais / Isabeli Fragoso da Conceição. -- 2023.
129 f. : il.

Orientadora: Marismary Horsth De Seta.
Coorientadora: Mariana Setúbal Nassar de Carvalho.
Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 108-120.

1. Doença Crônica. 2. Alta do Paciente. 3. Criança. 4. Assistência Domiciliar.
5. Trajetórias Assistenciais. I. Título.

CDD 616.044

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348
Biblioteca de Saúde Pública

Isabeli Fragoso da Conceição

Crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas: perfil clínico, dependências tecnológicas e trajetórias assistenciais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 23 de outubro de 2023.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Saint Clair Gomes Junior
Fundação Oswaldo Cruz - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Prof.^a Dra. Mônica Silva Martins
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Mariana Setúbal Nassar de Carvalho (Coorientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Prof.^a Dra. Marismary Horsth De Seta (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

Dedico este estudo a todas as famílias que viveram mais tempo do que desejavam dentro do hospital e sentiram na pele o poder da desospitalização.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de utilizar este espaço para demonstrar toda a minha gratidão a todos que me ajudaram a encerrar esta etapa tão importante em minha vida.

Agradecimento especiais:

À minha mãe por todo apoio, amor e cuidado, a qual sempre utilizou de sua sabedoria para me ajudar e me orientar a seguir firme em busca dos meus sonhos.

Ao meu namorado pelo apoio, compreensão e por todas as tentativas incansáveis em tornar esse processo mais leve.

Às minhas orientadoras pela atenção, apoio e orientações, e que de diferentes maneiras me auxiliaram a não desistir do processo.

À banca examinadora, Dr. Eduardo Alves Melo, Dr. Saint Clair Gomes Junior, Dra. Mônica Martins e Dra. Rosilene Aparecida dos Santos pela disponibilidade e contribuições valiosas.

Ao programa de residência de enfermagem pediátrica do IFF/FIOCRUZ que, apesar de ter tido duração de apenas dois anos, me impactou de formas inexplicáveis ao ponto de se tornar uma das minhas principais motivações na realização deste estudo.

A todas as crianças e famílias que tive a oportunidade de acompanhar desde as longas internações até a desospitalização e que me fizeram derramar lágrimas de alegria.

Aos meus amigos, por me mostrarem que eu não estava sozinha e que dá tudo certo no final, SEMPRE!

E a Deus, por sentir a sua presença todos os dias em meu coração.

RESUMO

A desospitalização é a estratégia de retirada do paciente do ambiente hospitalar de forma segura e planejada, realizada quando a criança e seus cuidados não são caracterizados por alta complexidade por instabilidade clínica, e sim por alta dependência de cuidados. Este estudo objetivou descrever o fluxo de desospitalização de crianças em condições crônicas complexas (CCC) no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz); conhecer o perfil das crianças desospitalizadas, de 2016 a 2020; e apresentar, mediante seis casos traçadores, algumas trajetórias assistenciais e desfechos até junho de 2023. Neste estudo, o termo *home care* é utilizado exclusivamente para designar a internação domiciliar a cargo de empresas específicas contratadas pelo Poder Público, após judicialização. O estudo é transversal, descritivo, exploratório, com abordagem mista composta de análise de documentos públicos relacionados ao processo de desospitalização e de dados retrospectivos de base de dados da equipe de desospitalização do Instituto; pesquisa em prontuários para reconhecimento de trajetórias assistenciais de crianças desospitalizadas. As três principais vias de desospitalização foram: *home care*, atenção domiciliar pelo PADI/IFF, onde as crianças podem ter as mesmas características das assistidas pelo *home care*, mas a família é a principal fonte do cuidado; e atenção domiciliar pela equipe do território. Das 37 desospitalizações do período, 36 crianças foram incluídas no estudo. A desospitalização pelo PADI/IFF correspondeu a 47,2% (17 crianças), seguida pela atenção domiciliar pela equipe do território (14 crianças); o *home care* abrangeu 5 crianças e sua instalação ocorreu apenas nos 2 primeiros anos do estudo. As 17 crianças assistidas pelo PADI/IFF se reinternaram mais, permaneceram de 1 a 247 dias em ambiente hospitalar no período pós desospitalização, e tiveram menos desfechos desfavoráveis: 11,8% foram a óbito e 82,3% tiveram alta do programa; as desospitalizadas pela via da atenção domiciliar do território apresentaram até 4 reinternações por criança, mas 28,4% foram a óbito. No grupo de *home care* as reinternações foram menos numerosas e 60% das crianças foram a óbito. Foram traçadas as trajetórias assistenciais de: 2 de crianças desospitalizadas via *home care*, uma pela atenção domiciliar do território, e três pelo PADI/IFF, com desfechos que variaram do óbito à alta da atenção domiciliar, incluindo encaminhamento para tratamento definitivo (transplante pulmonar). O estudo apontou a escassez de equipes e de serviços para atenção em domicílio, mormente para CCC, sendo que a carência de equipes é apenas uma das dificuldades. A necessidade de elaboração dos PTS, bem como a da adesão da família – e da rede de atenção e de apoio – à desospitalização são importantes, bem como os planos de contingência para reinternação e atendimento a urgências e intercorrências. O aumento do número de crianças em condições crônicas complexas, a diversidade de condições e de demandas de cuidados em domicílio e a necessidade de cuidado em rede, sugerem que haja incentivos em políticas públicas direcionadas à atenção domiciliar, para promover desospitalizações oportunas e seguras.

Palavras-chave: alta do paciente; doença crônica; criança; assistência domiciliar; trajetórias assistenciais; crianças em condições clínicas complexas (CCC).

ABSTRACT

De-hospitalization is the strategy for removing the patient from the hospital environment in a safe and planned manner, carried out when the child and their care are not characterized by high complexity due to clinical instability, but rather by high dependence on care. This study aimed to describe the dehospitalization flow of children with complex chronic conditions (CCC) at the Fernandes Figueira National Institute of Women, Children and Adolescent Health (IFF/Fiocruz); know the profile of children released from hospital, from 2016 to 2020; and present, through six tracer cases, some care trajectories and outcomes until June 2023. In this study, the term home care is used exclusively to designate home hospitalization under the responsibility of specific companies contracted by the Public Authorities, after judicialization. The study is cross-sectional, descriptive, exploratory, with a mixed approach composed of analysis of public documents related to the dehospitalization process and retrospective data from the Institute's dehospitalization team database; research on medical records to recognize care trajectories of de-hospitalized children. The three main routes of dehospitalization were: home care, home care through PADI/IFF, where children may have the same characteristics as those assisted by home care, but the family is the main source of care; and home care by the territory team. Of the 37 dehospitalizations during the period, 36 children were included in the study. Dehospitalization by PADI/IFF corresponded to 47.2% (17 children), followed by home care by the territory team (14 children); home care covered 5 children and its installation occurred only in the first 2 years of the study. The 17 children assisted by PADI/IFF were readmitted more often, spent 1 to 247 days in a hospital environment in the post-dehospitalization period, and had fewer unfavorable outcomes: 11.8% died and 82.3% were discharged from the program; Those dehospitalized through home care in the territory had up to 4 readmissions per child, but 28.4% died. In the home care group, readmissions were fewer and 60% of children died. The care trajectories of: 2 children dehospitalized via home care, one via home care in the territory, and three via PADI/IFF, with outcomes ranging from death to discharge from home care, including referral for definitive treatment (lung transplant) were traced. . The study highlighted the lack of teams and services for home care, especially for CCC, with the lack of teams being just one of the difficulties. The need to prepare PTS, as well as the family's adherence – and the care and support network – to dehospitalization are important, as well as contingency plans for readmission and care for emergencies and complications. The increase in the number of children with complex chronic conditions, the diversity of conditions and demands for home care and the need for networked care, suggest that there are incentives in public policies aimed at home care, to promote timely and safe dehospitalizations.

Keywords: patient discharge; chronic disease; child; home assistance; care trajectories; children with complex clinical conditions (CCC).

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Representação das crianças, suas condições crônicas e impactos.....	24
Figura 2.	Percurso metodológico do estudo.....	37
Figura 3.	Eixos e atividades do programa de desospitalização.....	48
Figura 4.	Fluxo de crianças com condições crônicas e complexas no IFF/Fiocruz.....	50
Figura 5.	Fluxo de desospitalização no IFF/FIOCRUZ.....	51
Figura 6.	Trajetória assistencial de C1.....	82
Figura 7.	Trajetória assistencial de C2.....	85
Figura 8.	Trajetória assistencial de C3.....	89
Figura 9.	Trajetória assistencial de C4.....	92
Figura 10.	Trajetória assistencial de C5.....	95
Figura 11.	Trajetória assistencial de C6.....	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Critérios e justificativas para escolha dos casos traçadores.....	41
Quadro 2.	Síntese do caso traçador C1.....	80
Quadro 3.	Síntese do caso traçador C2.....	83
Quadro 4.	Síntese do caso traçador C3.....	86
Quadro 5.	Síntese do caso traçador C4.....	90
Quadro 6.	Síntese do caso traçador C5.....	93
Quadro 7.	Síntese do caso traçador C6.....	95

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1.	Descrição das desospitalizações através dos anos analisados.....	58
Gráfico 2.	Distribuição dos diagnósticos das crianças desospitalizadas no IFF/FIOCRUZ.....	60
Gráfico 3.	Distribuição dos diagnósticos por criança.....	61
Gráfico 4.	Demanda de cuidados técnicos de acordo com a equipe responsável pela continuidade do cuidado no período de pós desospitalização.....	66
Gráfico 5.	Grupo de medicamentos utilizados.....	66

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Distribuição das crianças desospitalizadas segundo sexo, idade, região de moradia e tempo de internação pré-desospitalização.....	56
Tabela 2.	Distribuição dos diagnósticos das crianças desospitalizadas no IFF/FIOCRUZ.....	58
Tabela 3.	Distribuição do fluxo das crianças pós-desospitalização.....	62
Tabela 4.	Motivos de internações de crianças pós desospitalização.....	63
Tabela 5.	Características da assistência e serviços utilizados pós desospitalização.....	64
Tabela 6.	Distribuição de demanda de cuidados técnicos utilizados em domicílio.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CCC	Condição Crônica Complexa
CDT	Criança Dependente de Tecnologia
CID	Classificação Internacional de Doenças
CITEC	Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais em Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DIPE	Enfermaria de Doenças Infecciosas Pediátricas
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ENSP/FIOCRUZ	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
ESF	Estratégia Saúde da Família
GEINPRO	Gerenciamento de Internação Prolongada
IFF/FIOCRUZ	Instituto Fernandes Figueira
NAPEC	Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
NP	Nutrição Parenteral
NPD	Nutrição parenteral domiciliar
PADI/IFF	Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar
PMC	Programa Melhor em Casa
PNH	Política Nacional de Humanização
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SCTIE	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
SINAN	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema único de saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UI	Unidade Intermediária
UPG	Unidade de Pacientes graves
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VM	Ventilação Mecânica
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
VMID	Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	15
2.	JUSTIFICATIVA.....	19
3.	QUESTÕES NORTEADORAS.....	22
4.	OBJETIVOS.....	23
4.2	OBJETIVO GERAL.....	23
4.3	OBJETIVO ESPECÍFICOS.....	23
5.	REFERENCIAL TEÓRICO.....	24
5.1	CRONICIDADE NA INFÂNCIA.....	24
5.2	DEPENDÊNCIA TECNOLÓGICA E DESOSPITALIZAÇÃO.....	29
6.	METODOLOGIA.....	36
6.1	TIPO DE ESTUDO.....	36
6.2	CAMPO DO ESTUDO.....	38
6.3	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	39
6.4	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	40
6.5	COLETA DE DADOS.....	40
6.5.1	Dados para análise qualitativa.....	40
6.5.2	Dados para análise quantitativa.....	42
6.6	ANÁLISE DE DADOS.....	42
7.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	44
7.1	FLUXO DE DESOSPITALIZAÇÃO NO IFF/FIOCRUZ.....	45
7.2	PERFIL DE CRIANÇAS DESOSPITALIZADAS NO PERÍODO DE 2016-2020.....	56
7.3	CAMINHOS DA DESOSPITALIZAÇÃO NO IFF/FIOCRUZ: AS DIFERENTES ESTRATÉGIAS UTILIZADAS.....	73
7.4	TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE CASOS TRAÇADORES.....	77
7.4.1	Trajetória assistencial da C1.....	78
7.4.2	Trajetória assistencial da C2.....	81
7.4.3	Trajetória assistencial da C3.....	85
7.4.4	Trajetória assistencial da C4.....	89
7.4.5	Trajetória assistencial da C5.....	92
7.4.6	Trajetória assistencial da C6.....	94

7.5	REPERCUSSÕES DA CRIANÇA EM SEU DOMICÍLIO.....	97
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	105
	REFERÊNCIAS.....	108
	APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	121
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	123
	ANEXO A – SCORE PARA OS CRITÉRIOS DE ESTABILIDADE CLÍNICA, DEPENDÊNCIA TECNOLÓGICAS, INFRAESTRUTURA E REDE SOCIOFAMILAR UTILIZADOS NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO.....	126

1 INTRODUÇÃO

A motivação para realizar este estudo surgiu durante os dois anos da minha residência em enfermagem pediátrica no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Foi nessa instituição, que atua como órgão auxiliar do Ministério da Saúde nos âmbitos da atenção, pesquisa, educação e inovação tecnológica, que tive contato mais íntimo e intenso com crianças com condições crônicas e complexas em saúde. Foi também quando me deparei pela primeira vez, com ações integradas entre família e equipe de saúde para que crianças dependentes de tecnologia que estavam internadas há meses ou anos pudessem retornar para suas casas. Nessa realidade, e na minha situação atual, como enfermeira em uma das enfermarias pediátricas desse mesmo Instituto, é que baseio minha motivação para seguir estudando e construindo um espaço de visibilidade para a existência dessas crianças em nossos serviços pediátricos.

A mudança no cenário do adoecimento infantil vem sendo descrita com base no aumento da prevalência das doenças crônicas frente aos agravos agudos, consequência da redução significativa na mortalidade infantil e aumento da sobrevida de crianças com necessidades em saúde (Moreira, 2010). Essa mudança epidemiológica se deve ao aumento da sobrevida de recém-nascidos prematuros, com malformações congênitas graves, assim como a melhoria da assistência a crianças com patologias como câncer e fibrose cística, dentre outras, tal como descrito por Glendinning e colaboradores (2001) no Reino Unido.

No Brasil, a mudança no padrão de adoecimento e mortalidade infantil se mostrou também fruto de esforços de políticas públicas na prevenção de doenças infecciosas por meio de avanços da cobertura vacinal, na qualidade do pré-natal e de condições socioeconômicas da população brasileira. A melhoria de recursos para diagnóstico e tratamento também possibilitou ao país o acompanhamento da tendência dos países desenvolvidos para um novo cenário demográfico e epidemiológico (Brasil, 2009; Moreira; Goldani, 2010). Pesquisa histórica mostrou que a mortalidade infantil no Brasil caiu mais de 90% ao longo do último século e início do século XXI (IBGE, 2015).

Apesar dos avanços na assistência neonatal e infantil, com o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas e cuidados intensivos a esse público, a sobrevida dessas crianças nem sempre vem acompanhada da cura, surgindo grupos de crianças com alguma condição crônica em saúde (Cohen, 2011; Feudtner, 2011).

O cuidado provido a essas crianças com condições crônicas tem como finalidade reduzir os agravos agudos e qualquer tipo de sofrimento físico, bem como psicossocial, e ainda

promover o máximo a permanência em ambiente extra hospitalar de forma segura (Berry, 2015). Esse cuidado demanda uma continuidade em rede com utilização dos serviços em contexto hospitalar, ambulatorial e domiciliar. A transição do cuidado para o domicílio, tão desejada, se inicia ainda no hospital com a capacitação dos cuidadores e a criação de vínculo com a equipe destinada ao atendimento domiciliar (Carvalho, 2019). Isso evidencia que o processo não está estritamente ligado à atenção domiciliar e possui interfaces essenciais que perpassam também o serviço hospitalar, atenção primária, condições familiares e os serviços que visam garantir os direitos sociais (Silva, 2017). Porém, essas crianças muitas vezes passam despercebidas pela sociedade, pois algumas delas permanecem muito tempo limitadas ao âmbito hospitalar até serem desospitalizadas (Góes, 2017).

A desospitalização é uma estratégia de retirada do paciente do ambiente hospitalar de forma segura e planejada, realizada quando a criança e seus cuidados não são caracterizados por alta complexidade, relacionados à instabilidade clínica, e sim por alta dependência (Carvalho, 2019). Essa estratégia possibilita à criança uma melhor qualidade de vida e maior convivência familiar e comunitária; contudo, representa desafios à assistência e à organização do cuidado como um sistema de saúde ágil, integrado e com profissionais qualificados (Moreira; Goldani, 2010; Gomes, 2011; Lyra, 2004). As ações desenvolvidas para que a desospitalização ocorra estão relacionadas ao aspecto hospitalar, domiciliar e sociopolítico, que articulam ações como matriciamento, capacitação dos familiares/cuidadores, reconhecimento de insumos necessários, garantia de assistência em saúde em domicílio e a segurança do lar fazem parte dessas ações (Carvalho, 2019).

A assistência domiciliar (AD) é considerada uma modalidade de cuidado caracterizada por ações de prevenção, tratamento, reabilitação e palição prestadas em domicílio que contribuem para a redução do tempo de permanência no ambiente hospitalar e para o fortalecimento da integralidade do cuidado em saúde (Brasil, 2016a). Para a sua organização, foram instituídos três modelos diferentes de atenção domiciliar, a AD1, AD2 e AD3, que se diferenciam na periodicidade das visitas multidisciplinares, intensidade do cuidado e do uso de equipamentos em domicílio. Os indivíduos que utilizam a AD1 são aqueles que requerem cuidados com menor frequência em domicílio e possuem problemas de saúde mais controlados, já aqueles que utilizam a modalidade AD2 e AD3 são os que necessitam de cuidados domiciliares com maior frequência e intensidade, com diferencial dos assistidos pela modalidade AD3 que necessitam ainda de suporte de equipamentos biomédicos em sua residência para manutenção da saúde (Brasil, 2016a).

Além da definição dos tipos de assistência correspondente a cada modalidade da AD, existe a determinação da equipe responsável por cada uma delas. A assistência correspondente a AD1 é prestada pela atenção básica (ou atenção primária à saúde) com apoio dos núcleos de apoio à saúde da família (NASF), ambulatórios especializados e centros de reabilitação, e a assistência inserida nas modalidades AD2 e AD3 são realizadas pelas equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD – Tipo I ou Tipo II) e equipes multiprofissionais de apoio (EMAP) (Brasil, 2016a). Apesar da AD ter como objetivo a continuidade do cuidado de saúde em domicílio, não está previsto em sua regulamentação a prestação de cuidados no modelo de internação domiciliar (*home care*), que é um modelo caracterizado pela necessidade de assistência de enfermagem diária e monitorização contínua. Quando observado a necessidade desse tipo de assistência tem sido necessária a judicialização por parte da família para sua obtenção (Rajão; Martins, 2020). Apesar de *home care* ser um conceito amplo e abranger a assistência domiciliar em saúde, neste estudo iremos considerá-lo sinônimo para internação domiciliar.

Assim, os desafios presentes nesse processo são grandes, visto que contempla os diferentes níveis de assistência, os princípios do SUS e a necessidade de adequação dos serviços de saúde frente às necessidades da população pediátrica, pois, apesar dos inegáveis avanços do sistema único de saúde, os serviços historicamente não estão preparados para o crescimento desse público pediátrico marcado pelas condições crônicas em saúde (Carvalho, 2019).

Frente a esse contexto, o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), referência no cuidado à crianças cronicamente adoecidas e cenário desta pesquisa, tem em seu escopo duas equipes essenciais para o processo de desospitalização, a equipe do programa de desospitalização que atua desde o monitoramento de possíveis crianças elegíveis para o processo, durante o processo de desospitalização em si e até em capacitação de outras equipes de atenção domiciliar para melhor manejo no cuidado ao público infantil; e a equipe do Programa de Assistência Domiciliar (PADI/IFF) que atua também no processo de desospitalização e na assistência em saúde no contexto domiciliar.

Considerando este cenário, ressalta-se a importância de conhecer e descrever esta população infantil, fruto das intervenções de desospitalização, entendendo que esse conhecimento é uma peça-chave para a formulação e execução de ações e estratégias que visam garantir a saúde dessas crianças e o seu direito de retornar para suas casas em e com segurança. Isso se deve ao fato de que, apesar da existência destas crianças e dos impactos de uma internação prolongada neste ciclo de vida, para elas e para suas famílias (destacando em especial

para as mulheres, em sua maioria, as cuidadoras), ainda carecemos de políticas públicas que possam, em abrangência nacional, estabelecer fluxos que garantam o acesso a equipamentos, medicamentos excepcionais, insumos e a serviços de atenção domiciliar.

2 JUSTIFICATIVA

Com a mudança do perfil epidemiológico, do aumento da expectativa de vida e das condições crônicas de saúde surgiram questões e problemas que antes não eram tão frequentes (Glendinning et al, 2001). Uma delas é que a população de crianças em condições crônicas vem ocupando um grande quantitativo de leitos hospitalares e por períodos mais prolongados. Segundo Parente e Silva (2017), 48,1% das crianças internadas em leitos pediátricos de um hospital universitário são crianças com doenças crônicas. Outra questão importante é o impacto social e financeiro desta condição na vida dessas crianças e de seus familiares, seja pelo tempo gasto no cuidado direto ou pela necessidade de utilização de mais recursos (Newacheck; Kim, 2005).

Os primeiros estudos realizados com CCCs e CDTs ocorreram no cenário hospitalar, principalmente ou provavelmente, pela sobrevida dessas crianças estar diretamente relacionada aos mais avançados cuidados em saúde e, que muitas delas nascem, são tratadas, se desenvolvem e morrem no mesmo ambiente hospitalar (Carvalho, 2019).

Estudo realizado nos Estados Unidos com CCCs apontou que elas representavam 10% das internações pediátricas, consumiam 40% dos gastos hospitalares e utilizavam cerca de 70% da tecnologia do ambiente hospitalar (Simon et al, 2010). Um estudo brasileiro, a partir de dados do Sistema de Informação hospitalares (SIH/SUS), revelou que a incidência de hospitalização por doenças crônicas complexas foi de 331 para cada 100.000 crianças e adolescentes no Brasil (Moura et al, 2017). Outro estudo, observou que 125 de 890 internações pediátricas em um hospital da Paraíba eram de crianças com doenças crônicas (Costa, 2020). Quanto as CDTs, em estudo realizado em 2001, em Londres, foi estimado que existiam 6.000 crianças com alguma dependência tecnológica, e que esta dependência estava mais presente na faixa etária de dois anos (Gendinning, 2001).

Quando se fala sobre Brasil e o Rio de Janeiro, o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) é um centro de referência na área da saúde da criança, principalmente quanto a doenças crônicas e raras, que oferece serviços de neonatologia, cirurgia pediátrica, terapia intensiva pediátrica e pediatria em diversas subespecialidades. Neste instituto foi criado um Programa de Desospitalização para atender esse perfil de clientela, muitas vezes caracterizado por internações longas, dependência tecnológica e que demandam cuidados continuados.

A desospitalização é entendida por esses profissionais, integrantes da equipe do programa, como a retirada do paciente do ambiente hospitalar para o domicílio de forma segura,

com base em planejamento detalhado e no envolvimento da família no processo dos cuidados em domicílio (Carvalho, 2019). O planejamento para esse processo demanda uma equipe atenta e uma busca ativa de pacientes internados que possuem estabilidade clínica acompanhada por complexidade em saúde e necessidade de cuidado continuado.

Para que a equipe de saúde consiga realizar uma desospitalização de sucesso é necessária uma combinação de elementos cruciais e programados e o enfrentamento de certos desafios. A programação da desospitalização inclui etapas como reuniões com familiares para identificação de potenciais cuidadores em domicílio, elaboração de laudo com indicação de insumos, equipamentos e assistência em saúde necessária, avaliação da residência, entre outros (Carvalho, 2019).

Quando em domicílio, essas crianças necessitam de uma rede de atendimentos resultado da cooperação entre a família, os serviços de APS e o hospital, e de articulações intersetoriais, originando a necessidade de reorganização do sistema de saúde para a melhoria do atendimento a esse público emergente (Astolpho, 2014). Assim, as crianças com condições crônicas e complexas em saúde e com necessidade de suporte tecnológico, requerem uma reorganização do cuidado para o seu fornecimento de forma integral e ainda a necessidade de definição de fluxo para a garantia de suporte tecnológico via programa/projeto ou política pública específica (Brasil, 2020).

Os desafios presentes nesse processo não envolvem somente as questões técnicas, que por si só já podem ser complexas o suficiente. Os principais desafios vivenciados foram descritos como os relacionados à garantia no fornecimento dos insumos necessários, estabelecimento de fluxos e protocolos com o envolvimento da RAS, necessidade de capacitar um ou mais cuidadores, falta de condições adequadas de moradia, entre outros (Carvalho, 2019). Devido a existência desses desafios, as ações de enfrentamento são diárias e normalizadas por nota técnica de 2016, onde se recomenda fomentar uma cultura de desospitalização quando possível e desejado, a realização de trabalho articulado em rede, oferta de espaços de educação permanente para as equipes da rede, realização de matricialmente entre outros (Carvalho, 2019; Brasil, 2016)

Este estudo busca trazer maior embasamento e maior compreensão de quem foram as crianças, frutos dessas intervenções de desospitalização, em um hospital de referência pediátrica. Assim, se faz necessário um olhar atento para a integralidade e as novas formas de produção de cuidado em face das demandas dessas crianças que exigem aporte tecnológico e provocam mudanças de padrão na utilização dos serviços de saúde (Schramm, 2004). E, tão importante quanto, compreender o perfil dessas crianças, que muitas vezes passam

despercebidas nas produções de saúde, mas que são acompanhadas por alto grau de complexidade e impacto nos serviços pediátricos de referência. Sendo assim, a escassez de dados epidemiológicos e a invisibilização dessa clientela nas taxas oficiais e nas políticas públicas dificultam o planejamento e a implementação de estratégias que sejam capazes de atender às suas demandas de cuidado.

3 QUESTÕES NORTEADORAS

- Qual o perfil das crianças do IFF com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas?
- Quais são os caminhos (fluxos) para a desospitalização de crianças no IFF?
- Quais as trajetórias e desfechos de algumas crianças desospitalizadas no IFF?

4 OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

Analisar o perfil e a trajetória de crianças em condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas pelo Programa de Desospitalização de um hospital pediátrico de média e alta complexidade no município do Rio de Janeiro, no período de 2016 a 2020.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar o perfil das crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas;
- Caracterizar as dependências tecnológicas dessas crianças;
- Conhecer as trajetórias assistenciais ocorridas durante o processo de desospitalização.

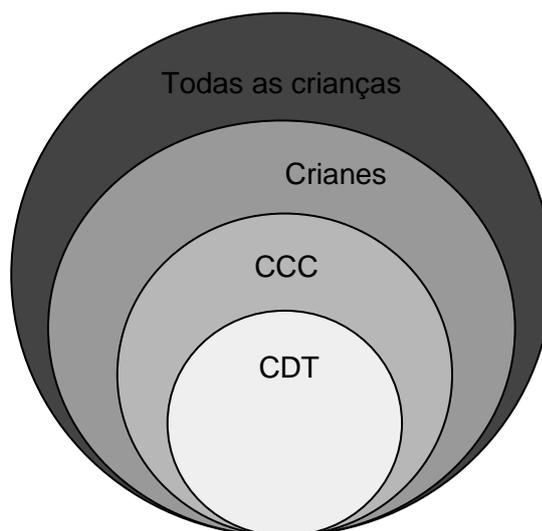
5 REFERENCIAL TEÓRICO

5.1 CRONICIDADE NA INFÂNCIA

A cronicidade na infância vem sendo descrita como um fenômeno relativamente novo e que vem ganhando destaque no cenário pediátrico (Moreira, 2010). Esse novo cenário está sendo reconhecido como um aumento das doenças e condições crônicas em crianças, consequência de melhores indicadores sociais e avanços nas tecnologias em saúde, surgidos no Brasil a partir dos anos 90. Neste processo, é observado a sobrevida de crianças que apresentavam quadro graves em saúde, e antes considerados fatais, como prematuros extremos, malformações congênitas graves e outras doenças crônicas (Glendinning et al, 2001).

A doença crônica é caracterizada por um prognóstico usualmente incerto com longa ou indefinida duração, podendo gerar demandas à criança, à família e ao sistema de saúde devido a sua gravidade e complexidade (Kliegman, 2015). Algumas definições importantes perpassam pela doença crônica e o público infantil sendo Crianes, CCCs e CDT algumas delas (Figura 1).

Figura 1. Representação das crianças, suas condições crônicas e impactos



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

Crianes, ou crianças com necessidades especiais em saúde, são crianças com presença ou elevado risco de desenvolver disfunções físicas, de desenvolvimento, comportamento e/ou emocionais e que necessitam de serviços de saúde específicos. Este grupo é composto por variáveis limitações e necessidades especiais, podendo estar nesse grupo desde uma criança com atraso de fala isolada até casos mais complexos e severos de saúde (Cabral, 2015; Cohen,

2011; McPherson, 1998). Com uma maior prevalência de condições irreversíveis e uma demanda que impacta os serviços de saúde, as Crianças passam três vezes mais tempo internadas e com uma frequência sete vezes maior segundo pesquisas internacionais (Newacheck; Kim, 2005). Apesar do termo Crianças ser descrito pela primeira vez por McPherson em 1998, e ter conseguido criar uma expressão capaz de abranger as crianças que têm ou apresentam elevado risco de desenvolver diversas disfunções, ela não conseguiu retratar com tamanha representatividade outras crianças que apresentavam condições crônicas e complexas em saúde ou aquelas com dependência tecnológica (Carvalho, 2019).

Define-se CCC, ou crianças com condições crônicas e complexas em saúde, a partir da presença de algumas características comuns como a presença de doença com duração mínima de 12 meses e envolvimento de um ou mais órgãos de forma severa necessitando de um acompanhamento especializado (Feudtner, 2011). CDT, ou crianças dependentes de tecnologia, são um subgrupo das CCCs, que se tornam dependentes de tecnologia, como suporte ventilatório, traqueostomias e cateter venoso de longa permanência, a fim de compensar limitações físicas e/ou perda de funções vitais, e que necessitam de atenção contínua (Mesman, 2013).

Com a necessidade de identificar as crianças com condições crônicas e complexas e os sistemas orgânicos afetados, foram reconhecidas 12 categorias, a partir das Classificação Internacional de Doenças (CID), de condições crônicas em saúde (Feudtner, 2011). As categorias reconhecidas foram: Condições Neurológicas e/ou neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais e/ou urológicas, gastrointestinais, hematológicas e/ou imunológicas, metabólicas, outras condições relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos, condições de malignidade, relacionadas à prematuridade e ao período neonatal, miscelânea não classificada em outra parte, gerando no total 330 CIDs.

Em 2006, foi observado após realização de um estudo nos EUA, que 10% das admissões hospitalares infantis eram de crianças com CCC, porém elas representavam 40% dos gastos hospitalares e cerca de 70 a 90% do uso de tecnologias (Simon, 2010). Poucos estudos foram realizados no Brasil, porém em pesquisa realizada no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 84,2% das internações foram de pacientes com CCC e a maioria por demanda domiciliar, seguida por encaminhamento do ambulatório de pediatria geral e da unidade de pacientes graves (Gomes; Moura, 2015). Apesar da importância desses dados, o estudo foi realizado em um período em que não havia grande participação da regulação no referenciamento dos agravos agudos da rede de atenção. E em pesquisa nacional,

realizada com o auxílio do sistema de informações hospitalares do ano de 2013, foi identificado a hospitalização de 331 crianças com CCC a cada 100 mil habitantes (Moura, 2017).

As crianças com condições crônicas e complexas possuem características em comum descritas em quatro eixos estruturais: necessidade de cuidados específicos e contínuos, limitação funcional, elevada utilização dos serviços de saúde e presença de uma ou mais condições crônicas (Cohen, 2011). Os eixos descrevem principalmente a necessidade de cuidados seja em ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, ou seja, os cuidados perpassam por todos os locais que essas crianças habitam tornando a sua família essencial para a continuidade do cuidado, e a necessidade de múltiplos serviços especializados e aos sofisticados recursos utilizados no tratamento (Carvalho, 2019).

As crianças cronicamente adoecidas possuem seus direitos garantidos em lei desde a formulação da Constituição Nacional, em 1988, que estabeleceu a família, a sociedade e o Estado como agentes asseguradores do direito da criança à saúde, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, e se tornou um símbolo marcante na democratização no Brasil (Brasil, 1988). Essa garantia foi regulamentada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, que definiu como criança a pessoa de zero a doze anos incompletos e que reafirmou a garantia dos seus direitos fundamentais e dos meios para prover o desenvolvimento físico, mental e social do público infantil (Brasil, 1990). Essa garantia é válida para todas as crianças, em quaisquer locais, ou seja, ela é válida inclusive para as crianças que estão em internação hospitalar se tornando um dos principais instrumentos normativos dos direitos da criança e do adolescente, favorecendo o avanço de políticas públicas (Brasil, 1990).

Em 2009, foi decretada a Lei nº 6.949/2009, que definiu a pessoa com deficiência como aquela com dificuldades e barreiras relacionadas à questão física, mental, intelectual ou sensorial que permanece por longo período e que pode afetar sua participação na sociedade (Brasil, 2009a). Mais tarde, com a Lei nº 13.146/15, foi criado o Estatuto da Pessoa com Deficiência que obrigou os Estados a proverem a garantia dos direitos humanos e a igualdade, como direito a não discriminação, à habilitação e à reabilitação, à moradia, à assistência social, ao transporte, à mobilidade e à acessibilidade, por meio de modificações e ajustes necessários (Brasil, 2015).

No mesmo ano foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, que dispõe de ações e serviços de saúde, para crianças no território nacional, com objetivo de prover e proteger a saúde da criança, com maior atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade (Brasil, 2015). A política possui sete eixos estratégicos que, considerando os determinantes sociais e condicionantes em saúde, definem ações que visam a

redução de vulnerabilidades e riscos para o adoecimento e outros agravos, permitindo o nascimento e o desenvolvimento saudável na infância.

De forma mais específica, a política também traz, pela primeira vez, as crianças com doenças crônicas à luz. Um dos pilares da política é a atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, que define estratégias para o diagnóstico precoce, manejo adequado de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas, com o incremento da atenção domiciliar sempre que possível (Brasil, 2015). Este eixo foi instituído devido ao reconhecimento da mudança do perfil de morbimortalidade da população infantil brasileira, com redução das doenças infectocontagiosas, aumento das doenças crônicas não transmissíveis e a demanda que essas mudanças causam ao sistema de saúde (Moreira; Gomes; Sá, 2014)

A política reconhece que um dos maiores desafios na atenção a essas crianças é ofertar uma atenção integral, visto que elas necessitam de tratamento específico de suas patologias, mas também necessitam de acompanhamento pela atenção básica, com integração aos serviços especializados (Brasil, 2015). Para esse desafio, é proposto na política a construção de linhas de cuidado e/ou diretrizes de atenção que consigam articular ações e serviços de saúde ofertados pelos diversos níveis de atenção.

A atenção domiciliar vem de avanços relacionados a direitos previstos e dispostos em leis como a Portaria GM/MS nº 1.531 em 2001, Portaria SAS/MS nº 370 em 2008, a Portaria nº 825 em 2016 que considerou a atenção domiciliar uma modalidade de saúde caracterizada por ações prestadas em domicílio. Em 2001, através da portaria GM/MS nº 1.531, foi disposto pela primeira vez a utilização de ventilação mecânica em domicílio pelos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva, financiada pelo SUS (Brasil, 2001). Neste documento foi considerado a incidência da Distrofia Muscular Progressiva na população brasileira e a necessidade de adotar medidas que permitissem retardar a perda da função vital e promover a melhoria da qualidade de vida destes pacientes, sendo assim, a Distrofia Muscular Progressiva foi o único diagnóstico englobado por esta portaria. Apenas em 2008, com a Portaria SAS/MS nº 370, o Ministério da Saúde acrescentou uma lista de doenças elegíveis para utilização de ventilação mecânica em domicílio como miastenia gravis, atrofia muscular espinal, esclerose lateral, entre outras, entretanto as doenças citadas no documento se restringem a doenças neuromusculares, excluindo do programa as doenças relacionadas à insuficiência respiratória (Brasil, 2008a). Além das doenças englobadas, a portaria também estabelece as indicações clínicas para a utilização de ventilação não invasiva em pacientes portadores de doenças neuromusculares.

Em 2011, foi redefinida atenção domiciliar mediante a Portaria nº 2.527/GM/MS que instituiu os critérios elegíveis para habilitação e credenciamento dos municípios e o repasse de custeio mensal para as equipes de atenção domiciliar (Brasil, 2011a). Porém, nos anos seguintes houve mudanças gerando novas portarias como a Portaria Ministerial nº 1533/GM/MS, em 2013, e a Portaria nº 963/GM/MS onde a AD foi novamente redefinida no âmbito do SUS (Brasil, 2012a; 2013). Atualmente, a Atenção domiciliar é definida pela Portaria nº 825/2016/GM/MS publicada em 2016 que considerou a atenção domiciliar como uma modalidade de cuidado incorporada às Redes de Atenção à Saúde (Brasil, 2016a).

Seguindo com os documentos relevantes, a Lei nº12.401/2011 dispôs sobre a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, definindo critérios e prazos na incorporação, exclusão ou alteração de novas tecnologias em saúde, e ainda criou a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) no Sistema Único de Saúde, que tinha como função o assessoramento nas atribuições relacionadas a incorporação de tecnologias, na constituição e alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (Brasil, 2011b).

Por último, em 2014, foi publicado a portaria nº 199, que aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, tendo como objetivo reduzir a morbimortalidade, promover a melhoria da qualidade de vida e garantir à essas pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos (Brasil, 2014). A política também traz subsídios para a organização e atribuições de cada nível de atenção, incluindo a rede especializada.

A assistência em saúde, ofertados a crianças com condições crônicas e complexas, é normalmente marcada por internações prolongadas e o uso de tecnologias envolvidas diretamente no cuidado à saúde, o que provoca desafios a fim construir um cuidado responsável e com qualidade de vida visto que, o nascer, crescer e o desenvolver de CCCs demandam cuidados contínuos, além dos habituais, como reabilitação psicomotora e social, modificações e adaptações do ambiente domiciliar (Neves, 2013). Esta realidade demanda que profissionais e serviços de saúde atuem de forma a minimizar a gravidade dos agravos agudos e a maximizar as condições de desenvolvimento fora do ambiente hospitalar (Berry, 2015)

Essa continuidade do cuidado junto à uma equipe multiprofissional, promove à essas crianças uma maior sobrevida e uma melhor qualidade de vida, porém, na mesma intensidade, tornam essas crianças mais vulneráveis caso haja relações frouxas dentro da rede de cuidados em saúde podendo prejudicar um dos marcos da trajetória do cuidado à essas crianças, que é a integralidade (Rezende, 2010). A integralidade, vista como o vínculo do cuidado nos diferentes

níveis de atenção, tem como objetivo apoiar o paciente em todas as suas necessidades, seja em um estabelecimento de saúde ou em seu próprio domicílio, utilizando da transversalidade por todo o sistema de saúde (Merhy, 2008). A linha de cuidado oferecidas para essas crianças com condições crônicas, além de agir nas suas necessidades, também deve ser orientada quanto a presença do cuidador e a necessidade de uma rede de serviços de saúde que dê o suporte necessário e consiga pôr em prática uma assistência de qualidade onde se torne viável a desospitalização (Malta; Merhy, 2010).

5.2 DEPENDÊNCIA TECNOLÓGICA E DESOSPITALIZAÇÃO

A ocorrência de uma maior prevalência de condições crônicas no público infantil reflete as alterações sociodemográficas e os avanços quanto às tecnologias aplicadas na saúde. Essas mudanças acabam interferindo no padrão de uso de serviços de saúde com aumento de sobrevivência de crianças que apresentam agravos complexos, sendo assim, incorporado ao cenário pediátrico crianças com necessidades especiais em saúde (Schramm, 2004). Essas crianças podem vir acompanhadas por uma maior necessidade de serviços de saúde específicos, maiores períodos de internações em hospitais terciários e algumas vezes, marcadas também pela dependência tecnológica, que é caracterizada pela dependência de dispositivos tecnológicos indispensáveis à sua existência, podendo eles auxiliarem na nutrição, respiração, medicação ou outros (Mesman, 2013).

Apesar de mais frequente atualmente, o uso de tecnologia em domicílio não é novo. Desde a década de 50, em épocas de grandes casos de poliomielite e seus sobreviventes, já existia o suporte respiratório em casa (Drucker, 2007). Em 1972, foi criada nos Estados Unidos, a “Office of Technology Assessment”, com a finalidade de antecipar as consequências do rápido avanço tecnológico e, em 1987, foi lançada pela mesma, uma publicação intitulada como “Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A Technical Memorandum” onde se descrevia uso de tecnologia por crianças nos Estados Unidos (OTA, 1987).

Desde 1988, através da Constituição Federal, que a saúde é entendida como direito de todos e dever do Estado em garantir o acesso universal e equitativo a tecnologias em saúde, como medicamentos, procedimentos, produtos e protocolos (Brasil, 1988; Santos, 2016). Em 2006, foi normatizado pela primeira vez a incorporação de tecnologias no Sistema Único de Saúde através das portarias nº 152 e nº 3.323 (Brasil, 2006a; 2006b). As Portarias instituíram o fluxo para incorporação de tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde onde se orientava a organização a partir da articulação entre a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), a Secretaria

de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), Secretária de Vigilância em Saúde (SVS), Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), e ainda instituiu a Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde (CITEC) que tinha como objetivo encaminhar o processo de inclusão de tecnologias em consonância com as necessidades em saúde e de gestão do SUS.

Em 2011, foi publicado a Lei nº 12.401/2011 que também discursava sobre a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do SUS, porém com algumas inovações como a criação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e o estabelecimento dos protocolos clínicos e às diretrizes terapêuticas (Brasil, 2011b). A CONITEC foi criada para exercer o papel de assessoria do Ministério da Saúde nas decisões de incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias considerando critérios de segurança, eficácia, impacto orçamentário, éticos, sociais, ambientais, entre outros.

Essas mudanças normativas relacionadas à incorporação de tecnologias provocaram a ampliação da sua utilização no SUS e conseqüentemente os custos, atingindo o valor de R\$ 20 bilhões de gastos anuais (Guimarães, 2019; Caetano, 2016). Rodrigues, em 2021, avaliou perfil das tecnologias incorporadas no SUS de 2012 a 2019 e verificou que a tecnologia mais incorporada foi a de medicamentos, alcançando quase 50% da demanda e que as doenças infecciosas e parasitárias foram as que mais demandavam tecnologias, seguido por doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (Rodrigues, 2021).

Em revisão de literatura realizada em 2015, com busca a partir das palavras chaves: *medically complex, medically fragile, technology, technology dependent, child, and adolescent*, no período de 2000 a 2012, identificou que as tecnologias mais frequentes estavam relacionadas a alimentação enteral, como gastrostomia e jejunostomia. Já as respiratórias, também muito frequentes, foram bastante citadas como traqueostomias e ventiladores, além de equipamentos associados como oxigênio e nebulizador. Diálise, acesso venoso e cateterismo vesical também foram citados, porém em menor número (Spratling, 2015).

Em um estudo brasileiro publicado em 2012 na cidade de Ribeirão Preto, foi analisado o perfil de crianças dependentes de tecnologia do município, onde identificou que 65,7% das crianças tiveram sua dependência em dispositivos tecnológicos resultantes de causas congênitas (Okido, 2012). Corroborando Spratling (2015), as tecnologias mais frequentes foram aquelas relacionadas à alimentação como gastrostomia e sonda nasogástrica ou nasoentérica. A média do tempo de uso dos dispositivos tecnológicos foi de 38,2 meses (Okido, 2012). O período de dependência a equipamentos tecnológicos pode variar de acordo com a complexidade da

condição em saúde, sendo possível que o suporte tecnológico se torne dispensável ou que seja necessário a inclusão de novas tecnologias à medida que a doença progride (Wallis, 2011).

A cronicidade em saúde representa desafios para organização do cuidado e do trabalho possibilitando a implementação de novos modelos de cuidar, transicionando os cuidados do ambiente hospitalar para o domicílio, sendo esse processo denominado desospitalização (Feuerwerker, 2008; Olario, 2018). A desospitalização é marcada pelo processo de alta hospitalar de pacientes que permanecem com necessidade de cuidados específicos em saúde, mas que podem ser assistidos em domicílio com as condições necessárias, como preparo e treinamento de cuidadores, acesso a recursos necessários, equipes de saúde no domicílio e rede de atenção estruturada (Alves, 2021). A desospitalização é indicada quando o paciente já não se caracteriza pela instabilidade clínica, e sim pela alta dependência, que está particularmente ligada a internações hospitalares prolongadas, seja por intercorrências clínicas, necessidade de equipamentos e insumos ou condições sociais e econômicas insuficientes da família (Brasil, 2020).

Para que ocorra a desospitalização, é necessário cumprir alguns critérios de elegibilidade, que são um conjunto de itens necessários para que o indivíduo seja incluído no serviço de atenção domiciliar. Os itens englobam as condições clínicas como apresentar estabilidade clínica, ou seja, ausência e/ou controle de distúrbios metabólicos, respiratórios e/ou neurológicos e aumento do intervalo de tempo entre as recaídas da doença de base; e aspectos administrativos como ter um ambiente domiciliar adequado e seguro para receber o paciente (Brasil, 2012a; 2012b). Além disso, faz parte do processo de planejamento a interação entre família e equipe, a garantia de atendimento hospitalar, preparação de pelo menos dois cuidadores e aquisição dos equipamentos tecnológicos necessários (Castro, 2017; Moore, 2016).

A cultura de desospitalização teve início marcado nos anos 70 com a reforma psiquiátrica e a desinstitucionalização de pessoas com transtornos mentais para cuidados em serviços ambulatoriais, se constituindo como um marco dos novos modelos de cuidado encadeados por um complexo processo político e social que almejaram a substituição do modelo hospitalocêntrico (Olario, 2018). Essa reforma estabeleceu um novo modelo produzido a partir de três eixos principais que visavam a redução de admissões hospitalares, a desospitalização segura de pacientes internados por longos períodos e a construção de uma rede de saúde capaz de absorver esses indivíduos.

Mais tarde a desospitalização foi considerada um eixo central do atendimento domiciliar e parte integrante dos princípios da Política de Humanização Hospitalar. Em 2011, com o

reconhecimento da importância da desospitalização, o Ministério da Saúde criou o Programa Melhor em casa, que tem como objetivo fortalecer a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) promovendo a humanização do cuidado e a otimização dos recursos da Rede de Atenção à Saúde a partir da redução do período das internações (Brasil, 2012b). O programa estrutura o cuidado de acordo com o grau de necessidade de atenção e já retrata em seu documento a dificuldade em absorver os usuários provenientes de hospitais de maior complexidade e o fornecimento de tecnologias necessárias para garantir a continuidade do cuidado em domicílio.

Em 2013, a desospitalização esteve presente nos fundamentos estruturais da assistência e gestão hospitalar previstos na Portaria 3.390 de 30 de dezembro de 2013, onde se instituiu a Política Nacional de Atenção Hospitalar no âmbito do SUS com implantação de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares (Brasil, 2013a). Em 2016, houve uma redefinição da atenção domiciliar no SUS a partir de recomendações publicadas na Portaria 825, de 25 de abril de 2016, que considerava a atenção domiciliar uma modalidade caracterizada por um conjunto de ações de prevenção, tratamento de doenças, reabilitação e palição prestadas em domicílio e que reforça o objetivo de reduzir o tempo de permanência no ambiente hospitalar e de fortalecer a integralidade da assistência (Brasil, 2016a). Nela foi previsto a organização da assistência domiciliar em três modalidades: AD1, AD2 e AD3 de acordo com a periodicidade das visitas multidisciplinares, intensidade do cuidado e uso de equipamentos (Brasil, 2016a). Em 2021, com a publicação da Portaria SEMS/RJ de 25 de maio de 2021, foram estabelecidos os princípios, as diretrizes e recomendações que orientam a implementação das ações de desospitalização dos hospitais federais do Rio de Janeiro (Brasil, 2021).

Mediante essa construção ao longo do tempo, a desospitalização não se encontra mais limitada aos ideais da reforma sanitária e sim, como um modelo de cuidado de saúde presentes em movimentos nacionais e internacionais, e que vem recebendo cada vez mais atenção de instituições e profissionais de saúde (Costa, 2022). Hoje, a desospitalização permanece como uma estratégia de inclusão desses indivíduos à sociedade com processos amplos e complexos, articulados aos princípios do SUS e que se amparam na política de humanização, na Política Nacional de Atenção Hospitalar e no gerenciamento de leitos da rede de saúde.

Publicada em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) teve como objetivo promover mudanças nas práticas de saúde com a valorização do trabalho em equipe, reconhecimento dos direitos dos usuários e a cogestão dos processos em saúde. Outra proposta presente nesta política foi a adoção do Projeto Terapêutico Singular (PTS), que visa fortalecer

as redes de saúde, e auxilia na desospitalização (Deslandes, 2004). Outra estratégia essencial para a desospitalização é o matriciamento, entendido como uma forma de cuidado em rede, compartilhado entre duas ou mais equipes onde as propostas terapêuticas são planejadas de forma conjunta sendo assegurado retaguarda especializada no nível assistencial e no nível técnico-pedagógico (Brasil, 2012). É nele que está envolvido o apoio técnico às equipes de atenção básica, já que se compreende que o cuidado não avança se a mesma não estiver envolvida e que, por muitas vezes, se reconhecem com uma capacidade limitada a absorver as demandas que chegam ao serviço (Moreira, 2017).

No Rio de Janeiro, o Instituto Fernandes Figueira é referência na área da saúde da criança e o único hospital a possuir um programa de assistência domiciliar especificamente para o público infantil (Drucker, 2007). O Instituto tem como missão promover saúde para mulher, criança e adolescente, fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS) e articular ações de cuidados de alta complexidade em ambiente hospitalar, ambulatorial, na rotina do hospital-dia e na modalidade de atenção domiciliar.

O retorno da criança, enquanto paciente crônico, para sua casa acrescenta inúmeros benefícios, tais como menor risco de infecção, maior qualidade de vida e maior estimulação social à criança, mas demandam também que seus familiares assumam responsabilidades para procedimentos altamente técnicos e que adotem medidas de readaptação às atividades do dia a dia (Bond, 1994; Lima, 2013). Enquanto isso, outras responsabilidades também precisam ser assumidas pelas instituições de saúde com seu papel no acompanhamento e suporte a estas crianças e suas famílias visto que, na prática, o cuidar de uma CCC provoca desorganização da família em várias dimensões como emocional, social, financeira e impacto nas atividades rotineiras (Leite, 2007).

Para a desospitalização ser efetivada, precisam ser levados em consideração diversos aspectos que envolve o desejo da família de levar a criança para o domicílio, o preparo e capacitação dos familiares/cuidadores, as condições clínicas da criança, o acesso aos materiais e equipamento, bem como a estruturação da rede de atenção à saúde que essa criança irá utilizar após a alta hospitalar (Castro, 2017)

Para a organização do cuidado, a AD é dividida em três modalidades de acordo com a complexidade e a demanda exigida (Brasil, 2016a). A modalidade AD1 é destinada a pessoas que possuam problemas de saúde compensados, que requerem cuidados com menor frequência sendo o atendimento prestado pela Clínica da Família com suporte dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação. A modalidade AD2 é destinada a pessoas com problemas de saúde que necessitam de uma maior

frequência de cuidado e uma maior necessidade de intervenções multiprofissionais, com pelo menos um atendimento por semana; e a AD3 que se diferencia dos indivíduos englobados pela AD2 pelo uso de equipamentos ou agregação de procedimentos de maior complexidade, sendo ambas atendidas por equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD – Tipo I ou Tipo II) e equipes multiprofissionais de apoio (EMAP) (Brasil, 2016a).

Além da assistência prestada nas três modalidades citadas acima, ainda há a modalidade de internação domiciliar que se difere das demais pela necessidade de assistência de enfermagem de forma integral e de monitorização contínua, agregando maior complexidade ao cuidado (Rajão; Martins, 2020). Entretanto, a implementação da modalidade de internação domiciliar não está prevista nos documentos regulamentares da atenção domiciliar, sendo assim, quando é previsto a necessidade da modalidade de internação domiciliar, é necessário a judicialização para a sua obtenção por parte da família e a partir do deferimento do juiz há a contratação de uma empresa privada para o fornecimento das ações em domicílio (Brasil, 2016; Lima; Silva, 2017).

A desospitalização e a atenção domiciliar são temas tão complexos, que se faz necessário uma assistência interdisciplinar a fim de atender às inúmeras demandas desse processo possibilitando a articulação de diferentes profissionais e suas diferentes qualificações (Preduzzi, 2013). A Equipe de desospitalização do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, cenário deste estudo, promove a desospitalização de crianças a partir da formulação interdisciplinar do Projeto Terapêutico Singular buscando atender às demandas de saúde complexas.

O Projeto Terapêutico Singular (PTS) é um conjunto de ações articuladas fruto da discussão de uma equipe interdisciplinar, onde é considerado a perspectiva de ações intersetoriais, a rede social de que o usuário faz parte, o vínculo usuário-equipe de saúde e a avaliação de risco/vulnerabilidade (Brasil, 2008b). No PTS, a relação criança-família-equipe vai além da relação baseada em comunicar as decisões tomadas pela equipe, ela deve ser baseada em um vínculo sólido onde a família participa ativamente na construção de resoluções para os agravos de saúde concretizando a concepção que o projeto deve surgir a partir da perspectiva da criança e de sua família, sendo pensado e planejado para eles e com eles (Carvalho, 2019).

Esse elemento participativo da construção do PTS carece da implementação de tecnologias leves em saúde que favorecem a adesão da família e o seu protagonismo no cuidado domiciliar. As tecnologias leves, segundo Merhy (2002), são as tecnologias de relações como vínculo, autonomização e acolhimento, e representa a dimensão cuidadora do trabalho em

saúde. Além da leve, a tecnologia dura é altamente presente neste público, onde são exigidos em seu cuidado o uso de alta tecnologia como bombas de infusão e ventiladores mecânicos, e a leve-dura como conhecimentos científicos utilizados no cuidado a essas crianças.

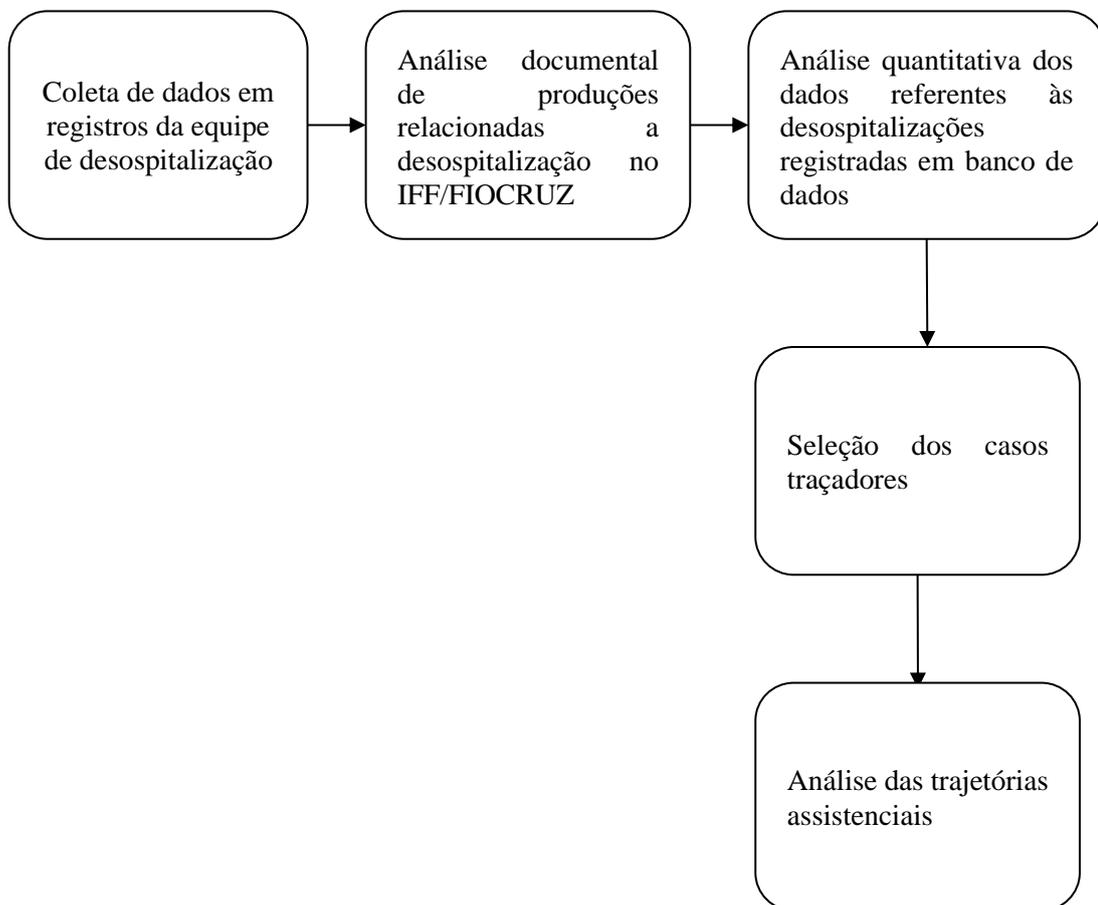
As tecnologias em saúde, utilizadas de acordo com as necessidades do usuário, são incorporadas nas práticas de gestão da clínica e do cuidado em todas as esferas de atenção em saúde, auxiliando também em novas ferramentas de cuidado como o PTS e o matriciamento, já abordados aqui, e a clínica ampliada (Grabois, 2011). A clínica ampliada reconhece a pessoa, ou grupo, como objeto de trabalho, compreende de uma forma mais ampliada o processo saúde e doença, defende uma construção compartilhada dos diagnósticos e terapêuticas e requer dispositivos de gestão que privilegiam uma comunicação transversal na equipe e entre equipes (Brasil, 2010).

6. METODOLOGIA

6.1 TIPO DE ESTUDO

Foi realizado um estudo transversal, descritivo, exploratório, com abordagem mista composto pela análise quantitativa de dados retrospectivos de banco de dados da equipe de desospitalização do Instituto Fernandes Figueira, complementado pela realização de uma abordagem qualitativa a partir do reconhecimento de trajetórias assistenciais de crianças desospitalizadas pelo Instituto e da análise documental de documentos públicos relacionados ao processo de desospitalização do IFF/FIOCRUZ (Figura 2). Esta abordagem mista foi definida a partir da compreensão de que a utilização de apenas uma abordagem, quantitativa ou qualitativa, de forma isolada, não forneceria as respostas às questões investigativas desta pesquisa.

Figura 2. Percurso metodológico do estudo



Fonte: Autoria própria, 2023

A abordagem quantitativa tem como objetivo a descrição detalhada de características de uma determinada população ou fenômeno tratando de atributos mensuráveis do fenômeno como predominância, incidência e tamanho (Polit; Beck; Hungler, 2004). Já a pesquisa qualitativa busca compreender uma realidade que não pode ser quantificada, podendo se concentrar em um universo de relações, com significados, motivos e atitudes, correspondendo a um universo mais profundo das relações e dos processos (Minayo, 1993). Buscou-se, com o segmento qualitativo do estudo, analisar o processo de diagnóstico, tratamento, internação e desospitalização de crianças a partir dos registros encontrados, utilizando-se da perspectiva das trajetórias assistenciais das famílias em busca de cuidado em saúde. Sentiu-se a necessidade de explorar esta face dos dados com o intuito de conhecer a singularidade de cada indivíduo baseada na vivência de cada um de forma única e de acordo com seus contextos sociais.

A trajetória assistencial é uma parte integrante do itinerário terapêutico, que se entende como a busca de cuidados terapêuticos e se torna uma ferramenta utilizada para a descrição e análise das práticas individuais de saúde e dos caminhos percorridos pelo indivíduo na tentativa de solucionar seus problemas de saúde (Gerhardt, 2006). Com isso, os estudos sobre itinerário terapêutico, que buscam compreender o complexo processo da escolha do tratamento, não devem ser limitados à análise da disponibilidade de serviços e nem apenas da utilização que os indivíduos fazem, sendo necessário considerar o contexto sociocultural no qual o itinerário se estabelece (Rabelo, 1999)

Entendendo a complexidade da determinação dos itinerários terapêuticos, foi definida a escolha de explorar a trajetória assistencial, a qual permite indicar os caminhos do usuário na busca de assistência pelos serviços de saúde disponíveis, utilizando a abordagem de itinerário terapêutico como apoio metodológico. Para esta abordagem foi definida a estratégia de utilização de casos traçadores que são casos representativos do perfil do serviço, que tivessem provocado desconforto ou satisfação no processo analisado, permitindo entender como se estabelecem na prática os processos complexos de trabalho (Silva, 2010).

6.2 CAMPO DO ESTUDO

O hospital em estudo se destaca como centro de referência na área da saúde da criança, principalmente quanto a doenças crônicas, oferecendo serviços de neonatologia, cirurgia pediátrica, terapia intensiva pediátrica e pediatria em diversas subespecialidades. O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz),

fundado em 1924, é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Brasil, 2016b).

Com o perfil de crianças com doenças crônicas, raras e/ou malformações congênitas, foi criado um programa de desospitalização para atender ao perfil de clientela com internações longas, dependência tecnológica e que demandam cuidados contínuos. O programa de desospitalização existe desde 2014, e a equipe é composta por médicos pediatras, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicóloga e nutricionista. Esta equipe atua no processo de desospitalização nos aspectos de cunho hospitalar, domiciliar e intersetoriais, atendendo a critérios clínicos, sociofamiliares e de rede de saúde.

O caráter multidisciplinar foi implementado para possibilitar a construção de estratégias conjuntas de intervenção utilizando o projeto terapêutico singular como ferramenta para qualificar o cuidado e favorecer a discussão de uma situação de maior vulnerabilidade e complexidade (Campos, 2007). As ações são definidas com o objetivo da manutenção da linha de cuidado e seus fluxos assistenciais garantido às crianças o atendimento das suas necessidades de saúde (Mendes, 2011).

6.3 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Para atender a Resolução nº 466/12, que dispõe sobre as normas de pesquisas com seres humanos, foram assegurados os direitos de participação voluntária, anonimato, segurança e respeito à pessoa, bem como estimados os benefícios e riscos esperados com a participação. A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil, submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ) e do Instituto Nacional da Saúde da Mulher e da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), instituição co-participante. O projeto foi aprovado por ambos os comitês pelo CAE 64112422.6.3001.5269 e pelo parecer 5.900.990.

Previamente à coleta dos dados, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis e/ou cuidadores de todas as crianças desospitalizadas no período analisado que estavam ativas no IFF/FIOCRUZ para iniciar a coleta de dados. Em alguns casos, não foi possível essa assinatura pela inatividade da criança no Instituto durante o período de coleta de dados. Nessas circunstâncias houve a dispensa de assinatura do TCLE, estratégia adotada após autorização do Comitê de Ética.

Não há benefício direto para a população estudada. Os benefícios esperados são os relacionados à geração de informação sobre o perfil de crianças desospitalizadas e o de

fornecimento de subsídios para a desospitalização de crianças em longos períodos de internação hospitalar.

A pesquisa não implicou em danos diretos e imediatos para os participantes. Os riscos de quebra de confidencialidade e identificação dos participantes foram contornados com adoção de medidas minimizadoras como a não identificação nominal dos participantes desde o início do período de coleta de dados e da guarda adequada das informações coletadas.

A coleta dos dados relativos às crianças e suas trajetórias se deu exclusivamente em junho de 2023, após a aprovação dos Comitês de Ética das instituições participantes. Os prontuários foram consultados em local reservado nas dependências do Instituto Fernandes Figueira, não sendo retirado para outro ambiente de modo algum, ou mesmo fotografados/digitalizados. Os dados de interesse foram registrados em banco de dados próprio.

6.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Participaram do estudo 36 crianças com idade de zero a 12 anos desospitalizadas pelo IFF/FIOCRUZ durante o período de 2016 a 2020. Todas as desospitalizações realizadas no período analisado atingiram critérios de elegibilidade, entretanto, uma criança foi excluída do estudo pela impossibilidade de obter o consentimento informado e esclarecido, apesar da criança constar como ativa nos serviços do IFF.

Foram critérios de inclusão:

- A. Desospitalização registrada em banco de dados
- B. Criança com idade entre zero e 12 anos
- C. Desospitalização ocorrida entre 2016 e 2020

6.5 COLETA DE DADOS

6.5.1 Dados para análise qualitativa

Em uma primeira etapa foi realizada uma seleção e análise de documentos a partir do levantamento de produções relacionadas ao processo de desospitalização no IFF/FIOCRUZ que estivessem disponíveis à sociedade como notas informativas, manuais do Ministério da Saúde,

livros, artigos científicos, entre outras. Esta etapa foi realizada para compreender o contexto em que se dão os processos de desospitalização no IFF/FIOCRUZ.

Em uma segunda etapa da abordagem qualitativa, e após análise quantitativa dos dados coletados, foram selecionados seis casos traçadores de desospitalizações utilizando alguns marcadores como ter sido considerado uma situação de sucesso ou quando observado ambiente de tensão ou dificuldade na resolução dos problemas (Quadro 1). Foram selecionados seis casos traçadores, sendo propositalmente, dois casos de crianças desospitalizadas via *home care*, uma pela atenção domiciliar do território e três pelo PADI/IFF. Esta escolha foi realizada com o intuito de demonstrar as diferentes vertentes encontradas no processo de desospitalização.

A coleta de dados sobre os seres humanos, seja mediante a base de dados da Equipe de desospitalização, seja diretamente nos prontuários somente ocorreu após a aprovação pelo Sistema CEP/CONEP.

Quadro 1. Critérios e justificativas para escolha dos casos traçadores

Caso traçador C1	Caso traçador C2	Caso traçador C3
<ul style="list-style-type: none"> - Uma das desospitalizações com maior duração de assistência domiciliar encontrada na população estudada - Reinternações frequentes - Necessidade de articulações que transcenderam os limites interestaduais 	<ul style="list-style-type: none"> - Articulações bem sucedidas com o Programa Melhor em Casa do território 	<ul style="list-style-type: none"> - Contexto social conflituoso
Caso traçador C4	Caso traçador C5	Caso traçador C6

- Longo período de internação hospitalar	- Estratégia de judicialização adotada pela família de forma corriqueira para obtenção de acesso a serviços de saúde	- Dificuldades relacionadas à saúde e capacidade dos cuidadores em fornecer o cuidado adequado à criança
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Próprio autor, 2023.

6.5.2 Dados para análise quantitativa

Com a aprovação da pesquisa pelo Comitê de ética e a assinatura do TCLE quando possível, foram acessados os registros da equipe de desospitalização onde foram coletados dados como data do nascimento da criança, sexo, idade, município de residência, dependência tecnológica, medicações utilizadas, data da desospitalização, meio da desospitalização, serviços de saúde utilizados, reinternações e desfecho como alta da atenção domiciliar ou óbito. Quando havia incompletude nos dados registrados pela equipe de desospitalização, foram acessados os prontuários da população estudada, o que foi necessário em 88,8% dos casos.

6.6 ANÁLISE DE DADOS

A análise documental foi realizada a partir da busca de notas informativas, manuais do Ministério da Saúde, livros e artigos científicos que fossem relacionados a desospitalização no IFF/FIOCRUZ. Os principais documentos selecionados para análise foram:

1. “Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional”, publicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2020).

2. “Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: perspectivas e desafios”, livro escrito por profissionais do IFF/FIOCRUZ envolvidos no processo de desospitalização (CARVALHO, 2019)
3. Nota informativa relacionada à atenção domiciliar pediátrica e neonatal no Brasil (BRASIL, 2016)
4. Produções científicas em formato de artigos, dissertações e teses que abordassem o processo de desospitalização no IFF/FIOCRUZ.

As categorias de análise emergiram das sucessivas leituras dos documentos e o material foi organizado para facilitar a análise dos dados. Foram estabelecidas divisões relacionadas ao fluxo da desospitalização, suas ações e aos desafios encontrados pela equipe responsável, bem como sobre as repercussões das crianças desospitalizadas em seu domicílio.

Após esta exploração, foi realizada análise quantitativa descritiva simples dos dados relacionados a crianças desospitalizadas pelo IFF/FIOCRUZ, coletados em banco de dados da equipe de desospitalização e em prontuários em caso de necessidade de completude dos dados. Os dados foram tabulados, organizados e analisados com auxílio do software Microsoft Excel®, e as variáveis foram apresentadas sob forma de frequência, porcentagem e intervalo encontrado.

Para o cálculo da duração das reinternações hospitalares, foram somadas todos os dias que cada criança precisou estar em ambiente hospitalar, após a desospitalização.

E por último, foram analisadas as trajetórias assistências, a partir da seleção dos seis casos traçadores, sendo destacado o percurso realizado durante a assistência em saúde e uma concisa descrição das condições crônicas e complexas em saúde, a partir das informações encontradas em banco de dados, complementadas pela busca em prontuários.

Foram elaboradas figuras para sistematizar e/ou sintetizar cada caso, elencando as trajetórias assistenciais de cada criança nos principais locais percorridos pela criança e sua família. Para a sua compreensão, foi sinalizada em cinza os locais internos do IFF/FIOCRUZ, as setas pretas em único sentido indicam as idas da criança, as pretas duplas indicam as idas e vindas e a seta em azul indica a atuação da equipe de atenção domiciliar.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da coleta e da análise de dados foi observado que durante os anos analisados, a equipe de desospitalização implementou ações relacionadas a transição do cuidado para o domicílio a inúmeras crianças, conseguindo desospitalizar 37 delas nos cinco anos avaliados. Foram incluídas 36 crianças no estudo, sendo uma perda relacionada à impossibilidade de assinatura do TCLE, mesmo com a criança ativa no IFF/FIOCRUZ.

A mudança do perfil de morbimortalidade infantil advinda da utilização de tecnologias avançadas neste público, permitiu a sobrevivência de crianças que anteriormente não sobreviviam, como os prematuros extremos, crianças com malformações congênitas, doenças crônicas ou síndromes genéticas graves, criando uma demanda de serviços de saúde com alto nível de cuidado, seja em intensidade ou complexidade (Merhy, 2002). Entretanto, a sobrevivência dessas crianças nem sempre está atrelada à cura, e uma parcela delas crescem e se desenvolvem com alguma condição crônica e complexa, apresentando necessidades especiais em saúde (Glendinning et al., 2001).

As necessidades especiais em saúde podem ser geradas por influência de diversos fatores e contextos, como a partir da sobrevivência de crianças que adquiriram doenças evitáveis, porém após longos e frequentes períodos de internação, a doença acaba ganhando aspectos de cronicidade, ou em casos de crianças com afecções perinatais, doenças genéticas e/ou malformações congênitas também adquirem uma condição crônica resultando na necessidade de um acompanhamento de saúde contínuo, por um tempo indeterminado (Cabral, et al., 2004; Vernier, Cabral, 2006). Neste grupo também podemos citar as crianças que possuem dependência medicamentosa, necessidade de reabilitação psicomotora e social e/ou crianças que necessitam de cuidados modificados em suas tarefas comuns no dia a dia.

Essas particularidades acabam afetando os serviços hospitalares, com a utilização de leitos por longos períodos, influenciando diretamente na rotatividade de leitos e na diminuição da capacidade das instituições em responder a demandas de tratamento de agravos agudos provenientes da rede de atenção. Como visto em estudo realizado em 2011, foi observado que a transferência da unidade de terapia intensiva para o domicílio, de crianças em ventilação mecânica e em condições de desospitalização, permitiu que houvesse doze novas internações por mês na unidade de terapia intensiva (Hanashiro, 2011). E, em estudo realizado em 2017, em um hospital universitário, foi identificado que 48,1% das crianças internadas em leitos pediátricos eram crianças com doenças crônicas (Parente, 2017).

Devido a este quadro conhecido no contexto hospitalar, há no Brasil movimentos em prol da desospitalização e do investimento na assistência domiciliar, buscando a transformação do cuidado prestado a partir da construção de novos modelos de atenção. A atenção domiciliar veio como uma nova modalidade de assistência, que permitiu a oferta de ações em saúde em domicílio organizadas em três tipos de assistência: Assistência Domiciliar 1 (AD1), que se refere à assistência que demanda uma menor frequência de visitas e menor recursos de saúde em domicílio, prestadas a pessoas que possuem problemas de saúde controlados e com dificuldade ou impossibilidade de locomoção até a unidade de saúde; a Assistência Domiciliar 2 (AD2), que requer uma maior frequência de cuidado, de recursos de saúde e de acompanhamento contínuo; e a Assistência Domiciliar 3 (AD3), que se assemelha à assistência prestada na modalidade AD2, mas que dela difere pelo fato de os indivíduos fazerem uso de equipamentos específicos, tais como oxigênio e suporte ventilatório domiciliar, diálise peritoneal ou paracentese (Brasil, 2013c).

Neste primeiro momento, os pacientes que necessitavam de ventilação mecânica invasiva não eram elegíveis para continuidade do cuidado em domicílio. Esse critério de exclusão só foi alterado anos depois com a inclusão do suporte ventilatório para pacientes com insuficiência respiratória após recomendação realizada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias e construção de um manual de orientação para esse tipo de cuidado no domicílio (Brasil, 2018).

Apesar da notoriedade e dos avanços na atenção domiciliar, ainda há desigualdades regionais e algumas lacunas nas práticas domiciliares, principalmente na assistência pediátrica. O Ministério da Saúde recomenda a existência de uma equipe de assistência domiciliar para cada 100.000 pessoas, ou seja, equivalente a 2.130 equipes no território brasileiro de acordo com a estimativa realizada pelo IBGE, que estimou 213 milhões de habitantes no país. Porém, em 2015, quando a população era estimada em 204.292.719 pessoas, existiam apenas 270 serviços de assistência domiciliar (Brasil, 2015; Brasil, 2013b). A carência de equipes não é a única dificuldade a ser enfrentada, existindo desafios relacionados a construção de projeto de cuidado compartilhado e integrado, e a participação ativa da família.

7.1 FLUXO DE DESOSPITALIZAÇÃO NO IFF/FIOCRUZ

O Instituto Nacional Fernandes Figueira realiza cuidados à saúde de crianças e adolescentes com atendimento ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Desde 1999, existia a

tentativa de realizar desospitalizações seguras à crianças com dependência tecnológica internadas no IFF/FIOCRUZ. Neste ano foi realizada a primeira tentativa com a desospitalização da primeira criança, permanecendo a mesma apenas uma semana em seu domicílio devido à instabilidade clínica (Santos, 2020). Em 2000, foi realizado uma nova tentativa com a desospitalização de uma segunda criança, apoiada pela equipe da assistência hospitalar, sendo realizada a transição do cuidado com sucesso. Nos seis meses seguintes, seis crianças foram desospitalização servindo como um incentivador para a formalização do projeto de assistência domiciliar até então não oficializado. Em 2001, foi criado o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI/IFF), visando oferecer atendimento domiciliar para crianças dependentes de tecnologia internadas no Instituto, por meio da construção de uma equipe multidisciplinar constituída na época por médicos, enfermeira, fisioterapeutas, psicóloga e técnica de enfermagem. A concretização da equipe de AD foi motivada pela necessidade específica do público infantil presente na instituição, que era e é constituída principalmente por crianças com condições crônicas. Esse predomínio de crianças com condições crônicas se justifica pelo IFF/FIOCRUZ ser um centro de referência para doenças raras, malformações congênitas e síndromes genéticas (Drucker, 2007).

Nestes anos iniciais, o programa atendia crianças dependentes de tecnologia como ventilador mecânico, oxigênio, concentrador, medicamentos, entre outros (Drucker, 2007). Porém, o que se diferenciava dos tempos atuais é que naquele momento eram assistidas crianças com menor nível de dependência. Não eram incluídas no programa, por exemplo, crianças que dependiam 100% do tempo do suporte ventilatório, ou seja, sem possibilidade de permanecer desassistidas sem risco de vida, caso houvesse alguma falha do aparelho. Anteriormente, a margem de tempo sem necessidade de uso de suporte ventilatório, era utilizada como um critério para desospitalização, sendo considerado uma margem de segurança para transporte da criança em casos de emergência.

Por anos, o PADI/IFF seguiu assistindo de forma integral crianças com essas características de atenção, porém alguns entraves e desafios começaram a impactar diretamente no funcionamento do programa. Neste período, a dificuldade em alcançar a intersetorialidade acabou sobrecarregando a equipe devido à dificuldade em compartilhar este cuidado com a rede, seja com a atenção básica ou com o programa de atenção domiciliar do território (Rabello, 2010). Esta dificuldade estava relacionada à carência de serviços capazes de prestar o cuidado domiciliar ao público infantil, número de equipes de AD abaixo do recomendando frente ao tamanho da poluição brasileira, excesso de demanda, treinamento e capacitação inadequados,

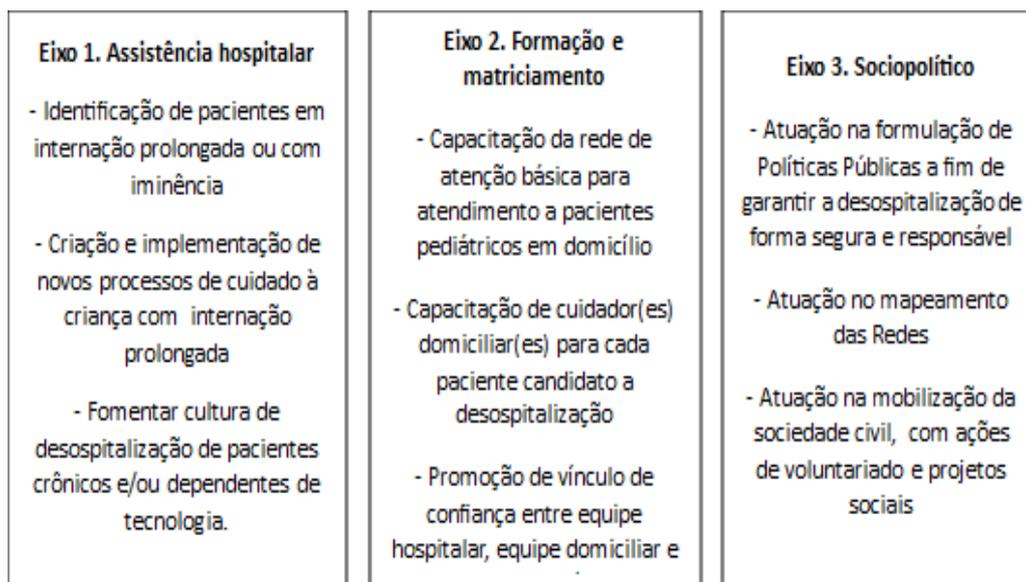
alta rotatividade de profissionais na RAS e dificuldades na referência e contrarreferência (Carvalho, 2019).

Esse contexto ainda foi agravado pelo progresso da cronicidade das doenças nas crianças internadas no IFF/FIOCRUZ com o aumento de crianças com dependência total a tecnologias. Neste período os serviços pediátricos do IFF/FIOCRUZ chegavam a alcançar taxa de 84,2% das internações por crianças com CCC e a grande maioria com dependência a ventilação mecânica. Essa demanda gerou novas discussões quanto aos fluxos e aos processos possíveis para facilitar a transferência do cuidado para o domicílio de crianças com condições crônicas e complexas em saúde. Com o objetivo de criar e implementar ações de fortalecimento da rede em saúde e das linhas de cuidados, foi criada o programa de desospitalização pelo IFF/FIOCRUZ, em 2014, que vem contribuindo para a retirada de crianças do ambiente hospitalar de forma segura e a manutenção de seus cuidados em domicílio sem necessidade de aguardar longos processos judiciais (Brasil, 2020). Este programa surgiu como uma ferramenta institucional possibilitando a desvinculação do processo de desospitalização ser única e exclusivamente dependente ao PADI/IFF, apesar do mesmo ter sido precursor do processo no IFF/FIOCRUZ devido o seu empenho em realizar a transferência do cuidado para domicílio com os recursos possíveis à época.

Ao longo do texto será possível observar uma flutuação entre a equipe do programa de desospitalização e a equipe do PADI/IFF. Esta mobilidade é atribuída ao diálogo que existe entre as duas equipes correspondente a carga histórica vivenciada por ambas, sendo o PADI/IFF um importante segmento da Unidade de Pacientes Internados (UPI) do IFF/FIOCRUZ e possuir uma articulação e uma atuação que permite pensar a desospitalização o mais precoce possível, assim como, a equipe de desospitalização do Instituto.

O Programa de Desospitalização foi instituído com atividades baseadas em três eixos estruturais que orientam as ações e o alcance de metas do processo (Figura 3) (Carvalho, 2019). Nele foi estabelecido o fluxo institucional para a desospitalização de crianças com condições crônicas e complexas em saúde em longo período de internação, porém é importante destacar que não foi atribuído a este fluxo a característica de um processo engessado e sim de um processo flexível onde as ações estabelecidas pelo programa são norteadoras do processo em suas diferentes instâncias, respeitando sempre as necessidades terapêuticas de cada indivíduo, através de Projetos Terapêuticos Singulares.

Figura 3. Eixos e atividades do programa de desospitalização



Fonte: Elaboração própria com base em documentos do Programa de Desospitalização, 2023

A primeira atividade do eixo relacionado à assistência hospitalar corresponde a identificação de pacientes em internação prolongada para conhecer e fornecer recursos que possibilitem a desospitalização precoce e segura. Para isso, foi estabelecido o grupo de Gerenciamento de Internação Prolongada (Geinpro), com a função de monitorar internações de longa permanência e realizar buscas ativas de forma periódica nos setores de internação através de contato direto com a equipe assistencial (Brasil, 2020). Esta busca tem a pretensão de identificar a demanda e a existência de crianças que podem ser acompanhadas pelo grupo, além de sensibilizar a equipe quanto ao processo de desospitalização. As crianças de interesse para essa busca, são aquelas com 30 dias ou mais de internação e com alguma dependência tecnológica.

Após esta primeira etapa de identificação, os casos são avaliados por meio de critérios já pré-estabelecidos que avaliam a estabilidade clínica, manutenção da dependência em cuidados específicos, necessidade da utilização de equipamentos tecnológicos e a possibilidade da continuidade do cuidado em casa (Carvalho, 2019). Os critérios analisados para definir a estabilidade clínica são: presença de via aérea e necessidade de oxigênio estáveis, manutenção do crescimento e desenvolvimento com o aporte nutricional adequado, capacidade da família em assumir o cuidado necessário e a compressão do diagnóstico e prognóstico pelos mesmos. Já a necessidade de cuidados especiais e a dependência tecnológica estão associados a dependência de oxigenoterapia, ventilação mecânica invasiva ou não, de caráter contínuo ou

intermitente, crianças em nutrição por sonda enteral e aquelas com necessidade de cuidados paliativos.

Esta avaliação é realizada pela equipe de desospitalização, que se reúne periodicamente em formato de round multiprofissional para discutir informações pertinentes à desospitalização, seja discussão de casos internos ou de processos em andamento, ou atualizações técnicas e científicas relacionadas ao tema. A equipe é composta por médicos pediatras, enfermeiras, técnica de enfermagem, assistentes sociais, psicóloga, pedagoga, fisioterapeutas e nutricionistas, que além de compor a equipe também atuam em outros setores funcionando também como um representante das unidades hospitalares, como unidade intermediária, enfermaria pediátrica e PADI.

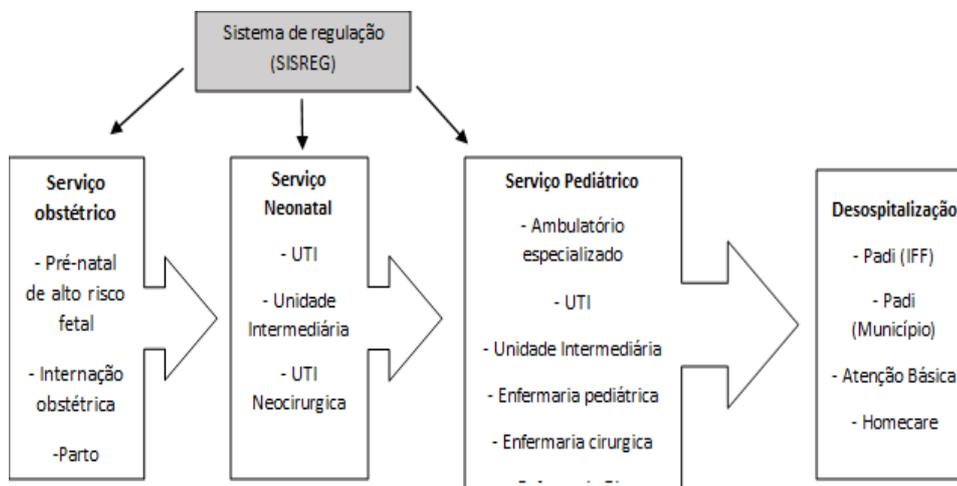
A avaliação é realizada a partir da implementação de um score que avalia os principais aspectos relacionados às exigências para a desospitalização, quais sejam: desejo da família em desospitalizar, estabilidade clínica, aspectos relacionados à funcionalidade e mobilidade, ambiente sócio-familiar, treinamento de cuidadores (mínimo 2), mapeamento e pactuação com as RAS, infraestrutura em domicílio e acesso à benefícios sociais (Brasil, 2020). No momento que tais aspectos tiverem resultados que permitam as condições adequadas para a desospitalização e a família se apresenta participante no processo, é solicitado a avaliação da equipe de assistência domiciliar e, assim, o processo segue em andamento com reuniões com a família, redes de saúde e a equipe responsável.

A equipe do PADI/IFF é composta por enfermeira e técnica de enfermagem, fisioterapeuta, assistente social, psicóloga, nutricionista, fonoaudióloga e médico pediatra. As suas atividades envolvem visitas domiciliares às crianças desospitalizadas pelo programa, visitas nas Redes de Atenção à Saúde, articulação com os programas de atenção domiciliar dos municípios do Rio de Janeiro, visitas de avaliação do domicílio, reuniões com famílias, participação no Programa de Desospitalização e cursos anuais de capacitação profissional (Carvalho, 2019).

Na realidade do IFF/FIOCRUZ, as unidades que são referências para serem a última etapa da desospitalização, ainda no ambiente hospitalar, são as unidades intermediárias, neonatal e pediátrica, e a enfermaria pediátrica. Esses dois setores pediátricos citados tem papel importantíssimo no atendimento a crianças com CCC, com admissões de lactentes proveniente das unidades neonatais que possuem longos períodos de internação, o que torna inviável a manutenção dessas crianças com as equipes de neonatologistas, tanto em questão da idade cronológica da criança quanto para a ocupação dos leitos essenciais para o funcionamento dos serviços obstétricos e neonatais; como admissão de crianças internadas na unidade de terapia

intensiva que estão mais estáveis podendo receber cuidados menos intensivos; e também, admissão de crianças de outras unidade como enfermaria cirúrgica ou criança reguladas da rede, mas que a longo prazo podem evoluir para alguma condição crônica (Figura 4).

Figura 4. Fluxo de crianças com condições crônicas e complexas no IFF/Fiocruz

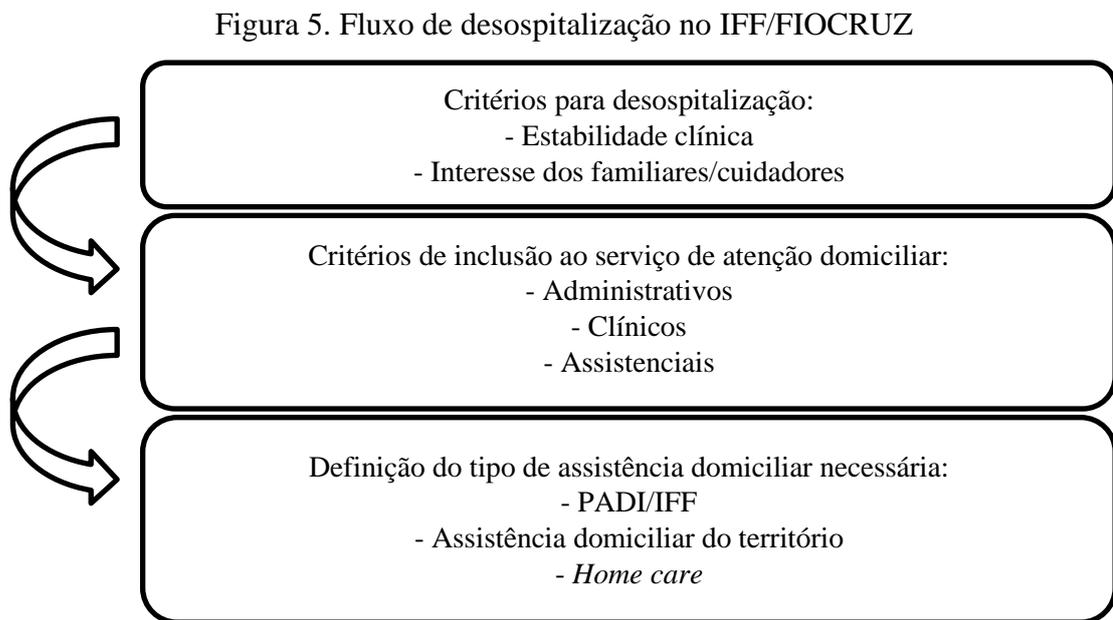


Fonte: Autoria própria, 2023.

Os critérios de inclusão ao serviço de atenção domiciliar são divididos em três categorias que são os clínicos, administrativos e assistenciais, os quais são avaliados e, assim, definido o tipo de assistência domiciliar necessária. Existem, neste fluxo, três modalidades de assistência domiciliar possíveis para a desospitalização, sendo elas: *home care* (internação domiciliar), programa de assistência domiciliar do IFF/FIOCRUZ ou a atenção domiciliar do território. *O home care* é uma modalidade onde há ações que correspondem à internação domiciliar, composta por ações prestadas a pacientes clinicamente estáveis, com necessidade de cuidados intensivos superiores às modalidades ambulatoriais, mas que podem ser mantidos em casa por meio da presença de uma equipe de profissionais de forma integral (Brasil, 2006c). Nesta modalidade existe uma maior participação de profissionais da saúde, como a necessidade de monitorização contínua e de assistência contínua de enfermagem (Rajão; Martins, 2020). A assistência oferecida pelo PADI/IFF consiste em visitas multidisciplinares periódicas e na oferta de suporte necessário às crianças com dependência tecnológica e com necessidade de cuidados domiciliares contínuos, e onde a família exerce o papel de protagonista no cuidado (Carvalho, 2019). A terceira modalidade se constitui em ações de AD promovidas pela atenção

domiciliar do território, como o serviço oferecido pela própria clínica da família ou pelo Programa Melhor em Casa, com apoio dos serviços especializados do IFF/FIOCRUZ.

A partir da certificação da condição clínica estável da criança é dado a continuidade do processo, em que existem etapas com fluxo constante e dinâmico que podem acontecer simultaneamente ou serem antecipadas ou adiadas de acordo com o quadro de saúde da criança e/ou recusa/pedido da família (Figura 5).



Fonte: Autoria própria, 2023.

Os critérios administrativos são estabelecidos com a avaliação do território onde a residência se localiza, abrangência da equipe do território, consentimento formal do familiar ou cuidador e visita pré-admissional no domicílio (Carvalho, 2019). Nesta etapa o endereço de residência é submetido à uma avaliação de violência urbana, a partir da Secretaria de Segurança do Estado que fornece a avaliação de risco do território, da infraestrutura para os equipamentos necessários, e havendo algum fator não atendido é necessário a busca de alternativas ou adequações (Brasil, 2020). Nestas situações, para que não haja a interrupção do processo, é passível a realização de convênio com a atenção básica da área para compartilhamento do cuidado e utilização do espaço físico da clínica da família do território como ponto de encontro. Nos casos em que há inadequabilidade da estrutura física, é necessário, a reforma residencial ou até mesmo a transferência do domicílio (Carvalho, 2019).

Outra avaliação essencial ao processo é a segurança da família em ser o responsável pelo cuidado direto da sua criança. Nesses casos, existem ações que possam ser realizadas, como capacitações e treinamentos, mas quando o cuidador se mantém com sentimento de incapacidade, o processo é interrompido ou readaptado. A readaptação pode ser viável com o retorno da criança para seu domicílio via *home care*, que possibilita o acompanhamento profissional mais presente, porém torna o processo mais demorado devido a necessidade de judicialização (Rajão; Martins, 2020).

Atualmente, outro contexto que exige o cuidado domiciliar via *home care* e, conseqüentemente a judicialização, é a dependência de Nutrição Parenteral (NP). A NP é uma nutrição artificial indicada quando há um quadro de má absorção intestinal grave, fornecendo nutrientes, fluidos, eletrólitos e vitaminas via intravenosa (Wyer, 2017). Quando ela se torna uma dependência crônica, ultrapassando o marco de 90 dias, a nutrição parenteral domiciliar (NPD) se torna uma alternativa de tratamento com exigência de cuidados rigorosos com sua distribuição e administração em domicílio (Gonçalves, 2019). O Conselho Federal de Enfermagem reconhece que os cuidados quanto à instalação e controle da NP em domicílio é privativa do Enfermeiro, atribuindo a necessidade do profissional ao cuidado direto à terapia. (Cofen, 2014)

Embora a NPD com participação ativa das famílias não seja uma prática sistematizada no Brasil, existem serviços que realizam capacitação de familiares de criança para o cuidado direto à nutrição parenteral e aos dispositivos intravenosos. Esses serviços são exclusivos de alguns estados brasileiros, como é o caso de Porto Alegre, oferecido pelo Hospital de Clínicas, através do programa multiprofissional de reabilitação intestinal da instituição. Este programa fornece capacitação aos cuidadores quanto à lavagem e higienização das mãos, manuseio de bomba de infusão, cuidados com cateteres centrais e cuidados com a solução de NP, fazendo treinamento por 15 dias ainda em ambiente intra hospitalar (Witkowski, 2019). Com a desospitalização, os cuidadores passaram a realizar a instalação da nutrição parenteral, sob a supervisão e vigilância educacional diária dos enfermeiros do programa ou dos enfermeiros das equipes de atenção domiciliar dos seus municípios. Se após o período mínimo de dois meses, houve o reconhecimento da capacidade dos cuidadores de realizarem os procedimentos de forma autônoma e responsável, eles passavam a assumir o cuidado integralmente, tendo apenas um acompanhamento semanal pela equipe de atenção domiciliar. Essa experiência mostrou que a NPD se estabeleceu de forma segura às crianças, sem ocorrência de eventos adversos graves, e ainda possibilitou uma melhor transição para os cuidados domiciliares (Witkowski, 2019).

O segundo eixo de atividades realizadas para fortalecer o processo de desospitalização, são as relacionadas à formação e ao matriciamento da rede com ações de capacitação da atenção básica e domiciliar. As ações educativas foram idealizadas a partir da dificuldade da aceitação das crianças pelos SADs da rede, observada durante desospitalizações pregressas, já que historicamente essas equipes são focadas no cuidado ao idoso e suas doenças crônico-degenerativas (Cruz, 2019). Com isso, a capacitação envolve atividades que abordam temas essenciais contextualizada para o público infantil, como a importância de estabelecer critérios de admissão e de complexidade dos pacientes na assistência domiciliar, de conhecer os mecanismos que antecedem a desospitalização, cuidados com ostomias, entre outros, a fim de permitir que os profissionais consigam exercer as atividades de cuidado com segurança e ainda promover trocas de experiências e saberes de acordo com as vivências de cada profissional participante. Ainda em 2016, as estratégias de capacitação se mostraram exitosas atingindo cerca 60% das equipes de assistência domiciliar do Rio de Janeiro (Carvalho, 2019).

As atividades educativas foram criadas com caráter de continuidade, que mesmo alcançando 85% dos Programas de Melhor em Casa ainda enfrentam barreiras, como as provocadas em consequência de desmontes da saúde no Estado (Lima, 2019). O desmonte prejudica de diferentes formas e em diferentes níveis a estrutura da rede, com consequências negativas na atenção domiciliar, na atenção básica e por consequência na permanência dos profissionais em suas funções. Este impacto afeta diretamente na continuidade do cuidado e o vínculo com os profissionais já capacitados para receberem as crianças com complexidade (Bacurau, 2022; Lima 2019). Desde 2016, com a promulgação da Emenda Constitucional 95/2016 foi constituído um contexto de crise financeira com o novo regime fiscal, onde congelava os gastos federais nas duas décadas seguintes gerando uma diminuição na proporção dos gastos federais em saúde e também nos investimentos em programas sociais como a Estratégia Saúde da Família (Brasil, 2016c, Noronha, 2018). Perante a esse cenário, o Rio de Janeiro, enquanto estado e município, sofreu e ainda sofre com as sequelas desta privação, tanto na gestão como na organização e no acesso a serviços de saúde (O'dwyer, 2019).

Além da capacitação técnica de profissionais, a capacitação dos cuidadores também é uma atividade essencial realizada pela equipe de desospitalização (Brasil, 2020). Esse processo consiste na aplicação de um questionário para avaliação das necessidades de treinamento do cuidador. Nele está contido procedimentos essenciais no dia a dia do cuidado à criança, como lavagem das mãos, separação e aferição do material antes de realizar os cuidados técnicos, capacidade de manusear os equipamentos tecnológicos, tal como sua limpeza, entre outros, constando no total 42 procedimentos (Carvalho, 2019). Essa capacitação é tida como um

momento oportuno para o fortalecimento do vínculo entre a equipe e a família, permitindo a criação de espaço de escuta, diálogo e confiança, e ainda, construindo em conjunto os pilares do cuidado que são a corresponsabilidade e o comprometimento mútuo (Carvalho, 2019). O treinamento e a capacitação são, preferencialmente, realizados com dois cuidadores de forma sistemática, focadas em “situações-problema” gerando a capacidade do cuidador de reconhecer possíveis agravamentos de saúde e intervir de forma a minimizá-las e tratá-las (Brasil, 2020). Este processo educacional se inicia no ambiente hospitalar e permanece até depois da desospitalização, fornecendo suporte técnico no domicílio quando necessário.

A prestação de ações de assessoria e apoio às equipes responsáveis pelo atendimento domiciliar, é outra atividade correspondente ao segundo eixo relacionado ao apoio matricial. Para este momento foi criado um instrumento para servir como ferramenta norteadora para as equipes, principalmente em casos de grande complexidade (Carvalho, 2019). As atividades se iniciam ainda na fase de pré-matriciamto, onde é realizada a busca e identificação da equipe para a transferência do cuidado. Nesta fase é realizada o mapeamento da rede através do endereço do paciente, com auxílio da família e do uso da internet, com a identificação da equipe-alvo e os parceiros existentes, seguido pelo primeiro contato realizado a unidade com apresentação da equipe do PADI e a discussão do caso do paciente a ser desospitalizado (Carvalho, 2019). A equipe alvo é avaliada quanto aos recursos disponíveis, sejam eles relacionados a medicamentos, insumos, equipamentos tecnológicos, especialidades disponíveis e se a equipe possui experiência na assistência à criança e em quais situações.

Após esta etapa, é realizada as atividades de matriciamto com visita domiciliar em conjunto, com a criança ainda em internação hospitalar, para a avaliação conjunta do domicílio e o convite à equipe de referência para conhecer o hospital e a criança. A partir desta vinculação é definido a possibilidade de pactuação do atendimento de forma individual ou em conjunto entre as equipes, e a garantia de suporte para atendimento de especialidades e reinternações, quando necessário.

Esse movimento vai em curso contra a fragmentação da atenção à saúde, muitas vezes observadas com pontos de atenção isolados e sem comunicação entre si, afetando diretamente na continuidade do cuidado, na resolutividade das ações em saúde e na utilização dos recursos de forma racional (Mendes, 2010). E o movimento permite que as equipes do território se sintam seguras e possibilitem a desospitalização de crianças. Um exemplo observado, foi no município de Angra dos Reis, onde existiam duas equipes do Programa Melhor em Casa sem experiência no cuidado direto à criança em domicílio, porém com a percepção da própria equipe do crescimento da demanda para a realização desse tipo de cuidado, ela buscou participar das

capacitações ofertadas, conseguindo alterar o quadro de pessoas assistidas no programa, permitindo criar o panorama de 1/3 delas serem constituídas por crianças (Carvalho, 2019).

Todas as atividades do primeiro e segundo eixo colaboram para elaboração de projeto terapêutico singular compartilhado. Este projeto é um conjunto de propostas terapêuticas articuladas de forma a atingir metas a curto, médio e longo prazo de acordo com o mapeamento das necessidades acordadas por diferentes profissionais e que vão nortear todo o processo de desospitalização (Brasil, 2008b). Nele é necessário conter o resumo clínico, avaliação da clínica atual, genograma com o reconhecimento da rede de apoio (comunidade, amigos e família), condições habitacionais, contexto emocional de todos os envolvidos, lista de problemas a serem assistidos, fatores de risco e proteção, insumos, medicamentos e materiais necessários, além das metas com seus devidos prazos e o período de reavaliação (Carvalho, 2019).

E por fim, o terceiro eixo das atividades do grupo de desospitalização, que desenvolve o mapeamento da rede socioassistencial, da rede de atenção à saúde e da rede de reabilitação do município (Brasil, 2020). Ela se inicia com a etapa de eleição dos órgãos que serão mapeados de acordo com as necessidades apresentadas pelos pacientes para que seja viável a desospitalização segura e responsável, seguidas da etapa de definição de quais informações de interesse serão pesquisadas neste mapeamento, e por último, a busca ativa e o contato para verificar as informações coletadas.

Os órgãos mapeados neste processo são: centro de referência de assistência social, conselhos tutelares, clínicas da família, núcleo de apoio à saúde da família, Programa Melhor em Casa, instituições filantrópicas, instituições de reabilitação do SUS e hospitais com emergência. Enquanto as informações necessárias para o mapeamento da rede são: o tipo da rede de interesse a ser analisada, se é pública, filantrópica ou conveniada ao SUS, área de cobertura, serviços oferecidos, modo de acesso e descrição da clientela atendida (idade e perfil). E como visto neste último eixo, as ações do terceiro setor também são importantes para o retorno de crianças aos seus lares, sendo valorizada as ações do voluntariado e as parcerias em projetos sociais.

O terceiro setor é composto por programas e projetos sociais com ações voluntárias, sem fins lucrativos e de interesse social como ações relacionadas à saúde e à educação, surgindo para preenchimento do espaço existente entre o setor público e o privado, gerando serviços de caráter público, através da ajuda do setor privado (Carrion, 2000). Na desospitalização, não é raro a formação de alianças intersetoriais entre o terceiro setor com o Estado, que é utilizado como meio de aquisição de recursos, entendendo que os recursos dos serviços e das famílias são limitados (França, 2020; Nobrega, 2020).

O IFF/FIOCRUZ dispõe de um Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (Napec), que desde 2012 exerce funções essenciais no processo de humanização e apoio a famílias atendidas na instituição. Ele conta com apoio da comunidade e de empresas com responsabilidade social para gerir as ações dos seus setes projetos vigentes como projeto biblioteca viva, voluntário acompanhante, músicas na enfermaria, apoio à alta hospitalar, entre outros. Neste último o projeto consegue suprir vários insumos necessários para a manutenção da criança em casa, como sondas para aspiração traqueal, medicamentos não disponíveis na instituição, fórmula láctea, cama hospitalares, cadeiras de rodas, entre outros (Carvalho, 2019).

Ainda para que a desospitalização ocorra, é notória a necessidade de um conjunto de fatores que estão presentes nos campos social e político, para que haja a disponibilização de verbas para a obtenção dos recursos necessários. Frente a isso, uma etapa da equipe de desospitalização incluí o apoio a formulação de Políticas Públicas, através de ações com os Poderes Judiciário e Legislativo, e em conjunto com outras instituições, a fim de estruturar arcabouço legal dos direitos das crianças e adolescente com doenças crônicas (Carvalho, 2019).

7.2 PERFIL DE CRIANÇAS DESOSPITALIZADAS NO PERÍODO DE 2016-2020

O estudo analisou dados de 36 crianças a partir das informações disponíveis no banco de dados da equipe de desospitalização com necessidade de acesso em prontuários de 32 crianças (88,8%) para completude dos dados.

Observou-se que com relação ao cenário estudado, o sexo feminino foi constituído por 19 crianças (52,7 %) e o sexo masculino por 17 (47,2%). Com relação à idade durante a desospitalização, a faixa etária predominante foi entre um a cinco anos com total de 23 crianças (63,9%), e 58,3% (21) das crianças levaram menos de um ano para serem desospitalizadas, considerando o primeiro dia de internação até o momento da alta hospitalar. A localidade predominante de moradia destas crianças foi o município do Rio de Janeiro com 19 (52,7%) e 17 (45,9%) residiam em outros municípios do Estado do Rio de Janeiro (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das crianças desospitalizadas segundo sexo, idade, região de moradia e tempo de internação pré-desospitalização.

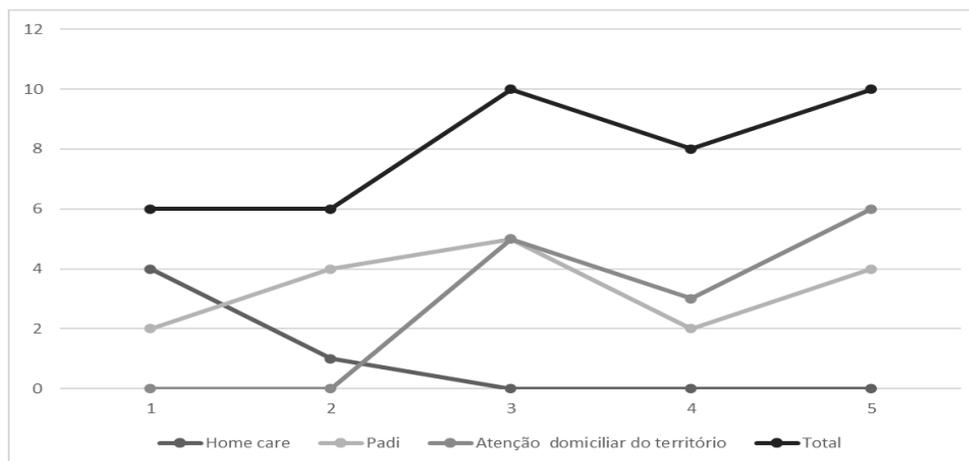
Variáveis	Categorias	N	%
Sexo	Masculino	17	45,9
	Feminino	19	54,1
Faixa etária na desospitalização	<1 ano	11	29,7
	1-5 anos	23	63,9
	>5 anos	2	5,5
Região de moradia	Rio de Janeiro	19	54,1
	Outros municípios	17	45,9
Tempo para desospitalização	<1 ano	21	58,3
	1-2 anos	12	33,3
	>3 anos	3	8,3

Fonte: Autoria própria, 2023

Durante a análise, foi observado a desospitalização em três categorias de assistência domiciliar diferentes: a via *home care* (internação domiciliar), programa de atenção domiciliar do IFF/FIOCRUZ (PADI/IFF) e a desospitalização através da assistência domiciliar do território. Em todos os grupos foi observado o acompanhamento da criança no ambulatório especializado no IFF/FIOCRUZ, independentemente do tipo de assistência domiciliar recebida.

Foi observado que as crianças desospitalizadas assistidas pelo PADI/IFF correspondiam a 47,2% (17) das desospitalizações, as destinadas à atenção domiciliar do território foi de 38,9% (14) e a de *home care* 13,9% (5) das desospitalizações ocorridas. Durante os anos (Gráfico 1), foi observado que no primeiro ano analisado, 66,7% das desospitalizações foram realizadas através da utilização do *home care* e os 33,3% restantes deste mesmo ano foi através do programa de atenção domiciliar do IFF/FIOCRUZ. No decorrer do tempo esse comportamento foi se alterando, tanto que, no último ano analisado não teve nenhuma desospitalização para assistência de *home care*, e a maioria das desospitalizações (60%) sendo absorvidas pela rede do território e 40% pelo PADI.

Gráfico 1. Descrição das desospitalizações através dos anos analisados



Fonte: Autoria própria, 2023.

A Tabela 2 apresenta a distribuição dos diagnósticos das crianças desospitalizadas no período de 2016 a 2020.

Tabela 2. Distribuição dos diagnósticos das crianças desospitalizadas no IFF/FIOCRUZ

Categorias	Diagnóstico	n
Condições neurológicas e/ou neuromusculares	Microcefalia	1
	Hidrocefalia	2
	Tumor cerebral	1
	Paralisia cerebral	1
	Doença neural	1
	Encefalopatia	4
	Mieolomelingocele	1
	Arnol-Chirari II	2
	Síndrome de Moebius	1
Total:		14
Condições cardiovasculares	Cardiopatia	5
	Isomerismo cardíaco	1
Total:		6
Condições respiratórias	Estenose brônquica	1

	Bronquiolopatia pós-infecciosa	2
	Doença pulmonar crônica	4
	Doença intersticial pulmonar da infância	1
	Hipertensão pulmonar primária	1
Total:		9
Condições Gastrointestinais	Atresia de esôfago	1
	Gastrosquise	3
	Onfalocele	2
	Megacolon congênito	1
	Prolapso retal	1
	Síndrome do intestino curto	2
	Mal formação hepática	1
	Enterocolite	1
	Dismotilidade intestinal	1
Total		13
Condições Metabólicas	Hipotireoidismo	1
	Hipocortisolismo	1
Total:		2
Outras condições relacionadas a anomalia congênitas ou defeitos genéticos	Sd. Down	2
	Sd. Edwards	1
	Townes brocks	1
	Epidermólise Bolhosa	1
	VACTER	1
	VACTERLH	1
	ROHHAD	1
	Mucopolissacaridose	1
Total		9
	Prematuridade extrema	5

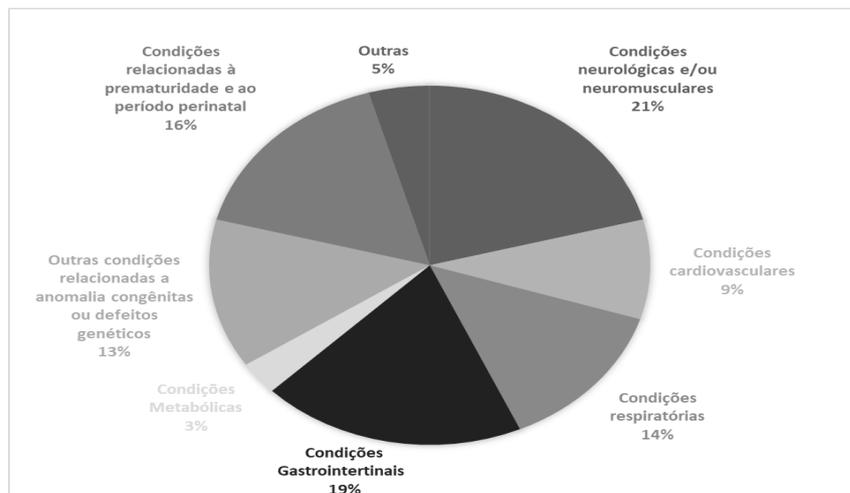
**Condições relacionadas à
prematividade e ao período**

perinatal	Retinopatia	1
	Broncodisplasia	5
Total		11
Outras	Linfangioma de língua	1
	Em investigação (desconhecido)	1
	Acidente por ingestão de soda cáustica	1
Total		3
Total geral		66

Fonte: Autoria própria, 2023.

Com relação à tipologia dos diagnósticos, gráfico 2, a maioria dos diagnósticos são relacionados a condições neurológicas ou neuromusculares, com 14 diagnósticos encontrados (21,1%), seguido por condições gastrointestinais com 13 (19%) e pelas relacionadas à prematuridade e o período perinatal com 11 diagnósticos (16%).

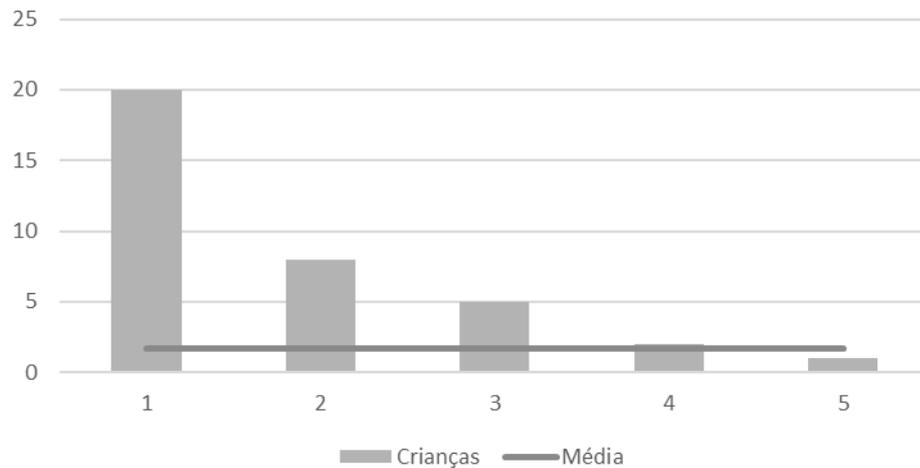
Gráfico 2. Distribuição dos diagnósticos das crianças desospitalizadas no IFF/FIOCRUZ



Fonte: Autoria própria, 2023

Além disso, foram encontrados a média de 1,7 diagnóstico por crianças, sendo identificado na população estudada um grupo formado por 8 crianças que possuíam três ou mais diagnósticos associados, tendo sido encontrado o valor máximo de cinco diferentes diagnósticos em uma única criança (Gráfico 3).

Gráfico 3. Distribuição dos diagnósticos por criança



A Tabela 3 apresenta a distribuição do fluxo das crianças durante e após as desospitalizações ocorridos no período de 2016 a 2020. As crianças desospitalizadas assistidas pelo Programa domiciliar (PADI) correspondem a 47,2% (17), as destinadas ao cuidado familiar e da equipe do território correspondem a 38,9% (14), e por último, assistidas pelo *home care* correspondem a 13,9% (5). Quanto ao desfecho, foram identificados 9 (25%) óbitos, 14 (38,9%) altas dos serviços dos quais foram desospitalizadas e 3 (8,3%) se mantiveram nos mesmos serviços de AD até o momento, sendo um pelo PADI e dois pelo *home care*. Não foi possível avaliar a alta e a permanência do grupo que utilizou atenção domiciliar do território pela falta de registros assertivos sobre o desfecho nos documentos analisados. Em relação as reinternações, 77,7% das crianças reinternaram pelo menos uma vez, tendo maior prevalência de crianças com uma a três reinternações e com duração de até 15 dias.

Tabela 3. Distribuição do fluxo das crianças pós-desospitalização

Variáveis	Categorias	n	%
Meios da desospitalização	Homecare	5	13,9
	Padi	17	47,2
	Atenção domiciliar do território	14	38,9
Desfecho	Alta*	14	38,9
	Permanência*	3	8,3
	Óbito	9	25
Reinternações hospitalares	Sim	28	77,8
	Não	8	22,2
	Frequência		
	1-3	22	78,6
	4-7	2	7,1
	7-10	2	7,1
	>10	2	7,1
	Período		
	< 15 dias	49	69,1
	15-30 dias	15	21,1
	30-60 dias	5	7
	>60 dias	2	2,8

Fonte: Autoria própria, 2023.

Ao analisar as reinternações e os desfechos quanto a equipe de assistência na desospitalização, foi observado que as crianças assistidas pelo PADI/IFF tiveram maiores taxas de reinternações hospitalares, que variou de zero a 24 reinternações por criança. No grupo de *home care*, cada criança reinternou apenas uma vez, e as desospitalizadas pela via da atenção domiciliar do território apresentaram intervalo de 0 a 4 internações por criança.

Para o cálculo da duração das reinternações hospitalares, conforme consta na seção relativa ao Método, foram somadas todos os dias que a criança precisou estar em ambiente hospitalar, sendo observado que as crianças desospitalizadas pelo PADI permaneceram de um a 247 dias em ambiente hospitalar no período pós desospitalização, ao passo que as crianças

acompanhadas pela atenção domiciliar do território, entre 2 e 60 dias; e as crianças de *home care* entre 2 e 25 dias.

Quando analisados os desfechos, especialmente os óbitos, o grupo com maior incidência foi o grupo ambulatorial com quatro óbitos, três do grupo de *home care* e dois do grupo Padi. Porém, a nível de proporção, o grupo assistido pelo *home care* apresentou maior taxa atingindo 60% de óbitos. Quanto aos desfechos por equipe, foi observado que no grupo de *home care* houve apenas desfecho de óbito (60%) e permanência no modelo de assistência (40%). No grupo PADI/IFF, 11,7% foram a óbito, 82,3% tiveram alta do programa e 5,8% permanecem no programa até o período de coleta de dados, e por último, o grupo que utilizou a AD do território apresentou taxa de 28,4% de óbitos e os restantes mantiveram registros que indicavam a manutenção do acompanhamento no serviço de AD, porém não sendo possível determinar desfecho de alta ou permanência nestes serviços de forma assertiva.

Ao analisar todos os motivos das reinternações de todas as crianças desospitalizadas (n=36) predominaram a agudização respiratória em 21 crianças, seguido por pneumonia (11) e procedimento cirúrgico (6), desidratação e defeito de equipamento, ambos com 3 ocorrências. (Tabela 4).

Tabela 4. Motivos de internações das crianças pós desospitalização

Motivos de internações	N (56)	%
Agudização respiratória	21	37,5
Pneumonia	11	19,6
Procedimento cirúrgico	6	10,7
Desidratação	3	5,3
Defeito de equipamento	3	5,3
Colite	2	3,6
Desnutrição	2	3,6
Infecção urinária	2	3,6
Choque séptico	2	3,6
Decanulação	1	1,8
Traqueobronquite	1	1,8
Crise convulsiva	1	1,8
Febre	1	1,8

Fonte: Autoria própria, 2023.

Quanto aos serviços utilizados, Tabela 5, todas as crianças desospitalizadas tiveram acompanhamento no Instituto Fernandes Figueira e mantiveram vínculo com médico pediatra, seguindo as especialidades/serviços mais frequentes: estomaterapia com 28 crianças (75,6%), fisioterapia respiratória com 21 (56,7%) e nutrição com 19 crianças (51,3%).

Tabela 5. Características da assistência e serviços utilizados pós desospitalização

Variáveis	Categorias	N	%
Serviços e especialidades utilizadas	Pediatria	36	100
	Pneumologista	14	37,8
	Cirurgia pediátrica	13	35,1
	Neurologista	9	24,3
	Cardiologia	6	16,2
	Neurocirurgia	5	13,5
	Hepatologista	1	2,7
	Gastrologista	1	2,7
	Oncologista	1	2,7
	Oftalmologista	1	2,7
	Fonoaudióloga	20	55,5
	Nutrição	26	72,2
	Fisioterapia Respiratória	21	56,7
	Fisioterapia motora	12	33,3
	Estomaterapia	27	75
Urodinâmica	3	8,1	

Fonte: Autoria própria, 2023.

Quanto à distribuição da demanda dos cuidados em domicílio, foi possível observar que referente a alimentação, 75% (27) se alimentavam por gastrostomia, 5,6% (2) por via oral e 19,4% (7) por sonda nasoenteral. No que tange à presença de ostomias, 75% (27) possuíam gastrostomias, 47,5% (17) traqueostomias e 8,3% (3) outras ostomias (esofagostomia e colostomia). Para suporte ventilatório, 47,2% (17) utilizaram ventilação mecânica, 41,6% (15) oxigenoterapia, e 11,1% (4) utilizavam cateter nasal.

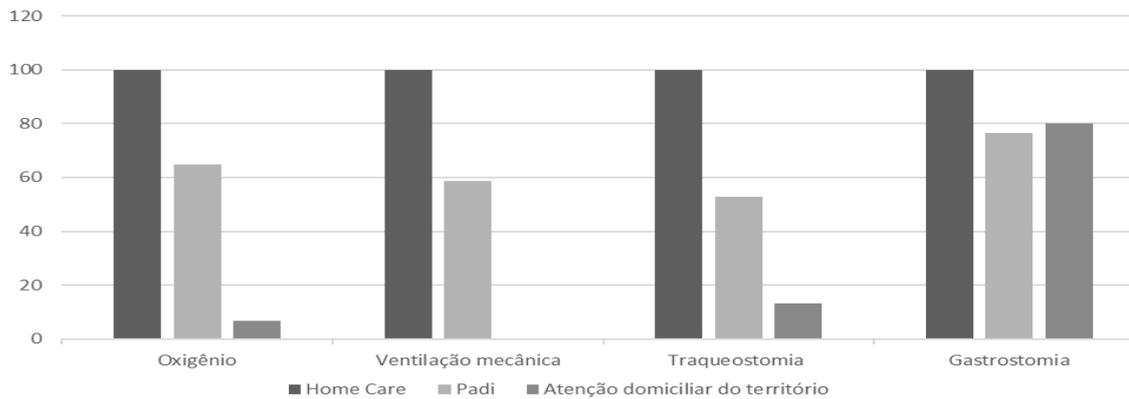
Tabela 6. Distribuição de demanda de cuidados técnicos utilizados em domicílio

Variáveis	Categorias	n	%
Demanda de cuidados técnicos	Alimentação		
	Via oral	2	5,6
	Via gastrostomia	27	75
	Via Sonda nasoenteral	7	19,4
	Ostomias		
	Gastrostomia	27	75
	Traqueostomia	17	47,2
	Esofagostomia	1	2,7
	Colostomia	2	5,6
	Ventilação		
	Oxigênio	15	41,6
	Cateter Nasal	4	11,1
Bipap	17	47,2	

Fonte: Aatoria própria, 2023.

Para entender os níveis de demanda de cuidados técnicos, de acordo com a equipe responsável pela continuidade do cuidado no período de pós desospitalização, foi realizado o gráfico 6, que identificou que o grupo de *home care* apresentava uma demanda maior de cuidados técnicos atingindo a taxa de 100% em cuidados relacionados a oxigênio, ventilação mecânica, traqueostomia e gastrostomia, seguido pela PADI/IFF e por último as crianças assistidas pela AD do território.

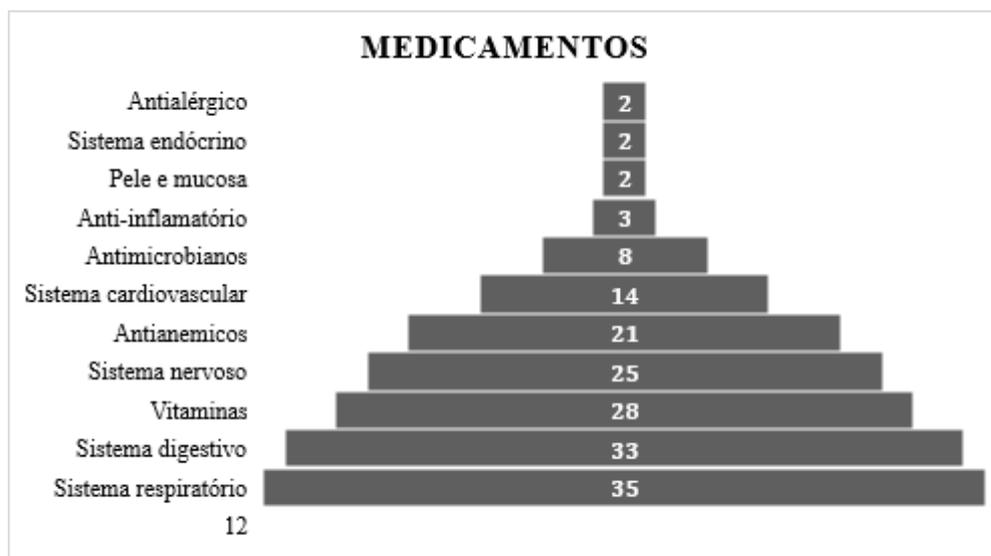
Gráfico 4. Demanda de cuidados técnicos de acordo com a equipe responsável pela continuidade do cuidado no período de pós desospitalização



Fonte: Autoria própria, 2023.

Quanto aos medicamentos utilizados (Gráfico 5), cada criança utilizava em média 5 diferentes medicamentos de forma contínua. O grupo mais frequente de medicamentos utilizados foram os relacionados ao sistema respiratório englobando quase toda a população, sendo utilizadas por 35 crianças, seguido por sistema digestivo (33) e vitamínicos (28).

Gráfico 5. Grupo de medicamentos utilizados



Fonte: Autoria própria, 2023.

O perfil sociodemográfico do estudo revelou a predominância de crianças do sexo feminino, com moradia na região metropolitana do Rio de Janeiro. Em relação ao sexo, o resultado desta pesquisa não corroborou com achados de outras pesquisas anteriormente

realizadas (Barbosa, 2022; Mariani, 2016). Outro ponto a ser destacado na observação dos dados está na presença de moradores de outros municípios do estado do Rio de Janeiro, os quais corresponderam a 45,9% da população estudada e que mesmo residindo em outros municípios recebem o atendimento pela instituição estudada, o que pode caracterizar o itinerário terapêutico na busca pelo atendimento especializado. Itinerário terapêutico é relacionado aos movimentos realizados pelos indivíduos, ou grupos, para recuperação ou prevenção em saúde considerando o encadeamento de acontecimentos e decisões (Martinez, 2006). Essa movimentação estabelece uma rede de relações com diferentes dispositivos de saúde, como serviços de atenção primária e de urgência, cuidados caseiros e religiosos, e pode ser influenciado por fatores relacionados a dimensões geográficas, econômicas e funcionais do acesso (Cerqueira, 2016; Cabral, 2011). A acessibilidade geográfica é determinada com base na distância entre a residência do usuário e o serviço de saúde, na forma e no tempo de deslocamento, e pode ser atrelada a possíveis obstáculos presentes no acesso à saúde limitando ou ampliando a capacidade de uso dos serviços ofertados (Lima, 2007). Entretanto a escolha dos serviços a serem utilizados não dependem apenas da distância entre o próprio serviço e a residência do indivíduo, mas também no tipo de atendimento ofertado, capacidade, competência e a resolutividade dos serviços (Cerqueira, 2016)

Este deslocamento para a assistência em saúde possa estar atrelado a Instituição, campo de pesquisa, ser referência quanto ao diagnóstico e tratamento em saúde, principalmente aos considerados raros, desde quando evidenciados em período intrauterino até a adolescência. As barreiras de acesso são vulnerabilidades conhecidas no grupo de pessoas com doenças raras, doenças essas que atingem cerca de 16 milhões de brasileiros e tem sua grande parcela originalizada por problemas genéticos (Brasil, 2014; Felipe, 2020). Devido às diferentes formas de impacto e sua baixa incidência, a raridade pode ser expressa em um contexto de vulnerabilidades em saúde e social, repercutindo em diagnósticos tardios, longo tempo de espera, dificuldades de tratamentos, tratamentos de alto custo, entre outros (Felipe, 2020).

Quanto à faixa etária, a idade da criança no momento da desospitalização predominou de 1 a 5 anos de idade, reforçando dados também encontrados em análise de perfil de crianças assistidas por um programa domiciliar em Belo Horizonte (Mariani, 2016). A duração da internação hospitalar até ocorrer a desospitalização foi de 24 dias a 997 dias, sendo este tempo calculado a partir do dia da admissão hospitalar da criança até a sua desospitalização. Em relação a esse período não foi encontrado em literatura produções que fizeram esse tipo de análise. O mais próximo encontrado avaliou crianças com condições crônicas complexas de saúde internadas em ambiente hospitalar de um Instituto de Puericultura e Pediatria no Rio de

Janeiro. Neste estudo foi visto que 41,3% das crianças estavam a mais 30 dias internadas e alcançando média de 321 dias, com períodos de 39 a 2394 dias de internação hospitalar aguardando a desospitalização (Barbosa, 2022).

Algumas condições já conhecidas em literatura podem interferir no tempo e gerar atrasos na desospitalização, como o cuidador não ser um componente familiar, gerado pela dificuldade da família em dispor de um cuidador, em tempo oportuno, apto para realizar os cuidados necessários, insegurança dos familiares em relação ao custo e ao acesso à assistência, e a inadequação do domicílio quanto a higiene e a segurança (Silva, 2022). Todos esses fatores citados anteriormente, aumentam o tempo correspondente entre a indicação até a efetivação da desospitalização, ou seja, com a ida do usuário para a sua residência (Silva, 2022). Outro fator que se destaca em prolongar o tempo de desospitalização, a partir da sua indicação, é a violência urbana com a presença de conflitos no território. Nestes casos, é utilizado a estratégia de fomentar o cuidado compartilhado com a equipe de atenção (Silva, 2022).

Os diagnósticos relacionados às condições neurológicas foram os mais frequentes, o que corrobora com os resultados de pesquisas realizadas anteriormente (Bezerra, 2023; Okido, 2012; Mariani, 2016). Essas condições neurológicas muitas vezes apresentam, principalmente quando falamos de crianças com CCC, incapacidades funcionais como alterações de movimento voluntário e tônus muscular, e podem ser classificadas como congênita ou hereditária. Em estudo epidemiológico com foco em neuropediatria realizado em um hospital de médio porte no sul do Brasil, buscou definir o perfil epidemiológico das doenças neurológicas na infância, e identificou que o diagnóstico mais frequente em internações hospitalares foi a epilepsia (Peruzzo, 2014). Outro estudo realizado em Brasília também identificou este mesmo resultado, e ainda, que o segundo diagnóstico mais encontrado foram os relacionados a causas congênitas e síndromes genéticas (Vilela, 2018).

Neste estudo, 37,9% dos diagnósticos são relacionados a malformações congênitas, caracterizadas por anomalias físicas decorrentes de problemas na embriogênese, os quais são potencialmente letais e contribuem significativamente para a mortalidade neonatal e infantil (Andrade et al., 2011). Apesar de afetar aproximadamente 3% dos recém-nascidos, elas causam cerca de 20% das mortes no período neonatal (Leão; Aguiar, 2010).

No Brasil, em pesquisa realizada com a utilização do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos e do Sistema de Informações sobre Mortalidade no período entre 2001 e 2018, identificou a prevalência de 0,9% de anomalias congênitas nos nascidos vivos dentro do território nacional (Fernandes, 2023). Quando avaliado a mortalidade proporcional em menores de um ano por malformações congênitas no país, foi observado a taxa de 21,7%, porém vem

sendo notado crescimento desta taxa, muito provavelmente devido ao fato de que causas evitáveis de óbito, como infecção e prematuridade, está cada vez mais controladas no Brasil (Fernandes, 2023). Com o objetivo de analisar estas taxas no IFF/FIOCRUZ, foi identificado por meio de dados colhidos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) o nascimento de 5.029 crianças no período de 2016 a 2020 e dessas 790 apresentavam algum tipo de anomalia (Brasil, 2023). Essa taxa de 15,7%, apesar de alta, considerando a média brasileira, é uma taxa esperada já que o Instituto é referência no SUS para assistência de gestantes com elevado risco fetal, além de atendimento a doenças congênitas e raras.

O termo estomia se refere a exteriorização de um órgão interno formando uma comunicação entre o órgão e o meio externo, podendo ser temporária ou permanente e suas denominações podem variar de acordo com a região ou órgão exteriorizado (Galdino, 2012). No público infantil, a maioria das indicações da realização de estomias envolvem tratamentos para anomalias congênitas como atresia de esôfago, fístulas traqueo-esofágicas, atresia duodenal e imperfuração anal, e existe nesse grupo uma maior prevalência de estomias temporárias que são aquelas revertidas após um período de tempo e tem como objetivo a proteção de uma anastomose, descompressão ou restauração da função do órgão afetado (Carvalho, 2003; Rodrigues, 2019).

Neste estudo, foi identificado que quase 80% das crianças possuíam gastrostomia e a utilizavam como via principal de alimentação. A gastrostomia é uma abertura que liga o estômago ao meio externo por meio de um cateter na parede abdominal, e tem por finalidade prover uma via segura e adequada para o aporte nutricional, hidratação e administração de medicamentos (Rodrigues, 2018). A gastrostomia normalmente é uma estratégia adotada a médio e longo prazo, indicada em casos de incapacidade de deglutição, risco de aspiração de alimentos para o trato respiratório e alterações físicas e/ou estruturais como atresia de esôfago e estenose cáustica (Santos, 2011).

A traqueostomia é a estomia mais comum do sistema respiratório e é um procedimento que possibilita a comunicação direta da traqueia com o meio externo (Corbett et al., 2007). Além de comum ela é uma das estomias mais antigas descritas em literatura, porém a indicação na população infantil passou por algumas transformações nos últimos anos. Anteriormente, a traqueostomia tinha uma grande importância nos casos de processos infecciosos como poliomielite e difteria, porém essas doenças tiveram seu declínio com o início da vacinação (Avelino, 2017). Nas últimas décadas, foi observado que a traqueostomia começou a ser realizada numa faixa etária menor, em pacientes com doenças crônicas, graves e/ou que necessitavam de ventilação mecânica prolongada, como os prematuros extremos, cardiopatas,

pacientes com malformações craniofaciais e distúrbios neurológico (Avelino, 2017; Alladi, 2004). No universo analisado neste estudo, foi observado a presença de traqueostomia em 46% das crianças.

Segundo projeções da International Ostomy Association, existe uma pessoa com estomia a cada mil habitantes, porém em países menos desenvolvidos o número pode ser menor devido a desigualdades estruturais e de serviços de saúde (International Ostomy Association, 2007). No Brasil, há uma estimativa de 50 mil estomizados no país, sendo constituídos majoritariamente por jovens vítimas de violência urbana ou acidentes (Nascimento, 2011). No público infantil, há um predomínio de indicação de estomias devido a malformações congênitas, as quais são realizadas antes da criança completar um ano e a maioria acontece ainda no primeiro mês de vida. (Demirogullari, 2011).

Então desde cedo as estomias provocam transformações no corpo das crianças e no funcionamento de suas famílias com impacto direto na organização familiar em várias dimensões, como nas questões emocionais, sociais e financeiras (Rodrigues, 2017). Ao cuidar dessas crianças os familiares cuidadores assumem responsabilidades na realização de procedimentos técnicos e nos cuidados globais de suas crianças, como a organização do cuidado e dos serviços, a luta pelos direitos da criança, bem como o exercer do cuidado materno/paterno (Kirk, 2002).

As crianças ostomizadas são consideradas crianças com dependência tecnológica já que requerem cuidados de forma contínua e prolongada, e necessitam desses dispositivos para sua sobrevivência e manutenção da qualidade de vida (Zacarin, 2014). Além das estomias, foi identificado outras tecnologias associadas a existência dessas crianças, quase metade das crianças utilizaram ventilação mecânica (46%), 15 crianças necessitam de suporte de oxigênio (40,55%) e 7 utilizam sonda enteral associado a bomba infusora para nutrição (19,4%).

A oxigenoterapia consiste no fornecimento de uma maior concentração de oxigênio presente no ar ambiente, com o objetivo de aumentar os níveis de oxigênio no sangue sendo empregada na prevenção ou tratamento de hipóxia (Hardinge, 2015). Porém, essa hipoxemia pode deixar de ter aspectos transitórios e evoluir para hipoxemia crônica e necessitar de tratamento prolongado de oxigenoterapia sendo a oxigenoterapia domiciliar prolongada uma estratégia possível de ser adotada a fim de reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (Cabral, 2021).

A ventilação mecânica (VM) promove a substituição do ato natural de respirar através de injeção de ar nos pulmões, mantendo as vias aéreas aberta e reduzindo o trabalho respiratório, podendo ter um caráter temporária, utilizada até que seja restabelecida a capacidade

respiratória, ou se tornar crônico e até mesmo definitivo (Schettino, 2007). Segundo Costa, a dependência crônica de ventilação mecânica é descrita como necessidade de suporte respiratório por mais de 30 dias em crianças menores de um ano e por mais de três meses em crianças com um ano ou mais (Costa, 2011). A ventilação mecânica também pode ser classificada como não invasiva onde é fornecida através de uma interface externa, geralmente via máscara facial ou nasal, e de forma invasiva através de uma cânula de traqueostomia (Barbas, 2013).

Foi observado, entre o período de 1980 a 2009, um aumento da prevalência de dependência de ventilação mecânica em crianças e que, em 2011, existiam um número significativo de crianças internadas em UTI apenas por serem dependentes a VM, sem uma real indicação de terapia intensiva (Serafim, 2011). Esta permanência hospitalar mais prolongada, em unidades de terapia intensiva e/ou enfermarias, se deve ao fato dessa dependência crônica em ventilação mecânica necessitar de cuidados e equipamentos de forma intensa. Esse cenário além de limitar a qualidade de vida das crianças e seus cuidadores, dificulta o acesso a assistência hospitalar a pacientes com agravos agudos (Costa, 2011).

Com o aumento da prevalência de crianças com dependência a VM, a maior preocupação com a qualidade de vida e com a otimização dos recursos assistenciais, cresceu o interesse e as demandas por cuidados contínuos em domicílio (Borges, 2019). Essas crianças quando estáveis clinicamente e alcançando os critérios para desospitalização, retornam para seu domicílio com necessidade de recursos materiais, de cuidadores aptos para realização de seus cuidados e aparelhos com boa manutenção visando garantir um cuidado domiciliar sem riscos para o paciente. Podemos citar esses aparelhos, além dos ventiladores e geradores de pressão positiva (BIPAP e CPAP), os monitores e oxímetros, concentradores de oxigênio, cânulas de traqueostomia e aspiradores de secreção (Barbas, 2013).

Em 2017, a ventilação mecânica invasiva domiciliar (VMID) foi incorporada no SUS, após solicitação feita à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) a partir da avaliação das principais produções referentes ao tema. Após avaliar e comparar o uso de VM em ambiente hospitalar e domiciliar, foi observado que não houve diferença significativa nas taxas de mortalidade entre os dois grupos, e que as re-hospitalizações pareciam estar mais relacionadas à natureza da doença do que o local do cuidado (Brasil, 2017). Ainda no relatório, foi identificado a falta de estudos com qualidade metodológica sobre ventilação mecânica invasiva domiciliar no SUS e essa mesma escassez também foi observada pela Coordenação Geral de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde que solicitou a realização do Projeto de Ventilação Mecânica Invasiva Domiciliar (Brasil, 2018)

Neste projeto foi identificado que a doença mais prevalente em crianças com VMID foram os diagnósticos relacionados às doenças genéticas sendo a amiotrofia espinhal progressiva tipo I e a paralisia cerebral grave as mais frequentes. Os ventiladores em sua maioria foram alocados, os cilindros foram identificados como fonte principal de oxigênio e os hospitais e serviços de atenção domiciliar dividiram igualmente a proporção da responsabilidade na transferência do paciente do hospital para casa (Brasil, 2018).

Na população estudado neste trabalho, foi identificado que 94,7% das reinternações foram por necessidade clínica e apenas 5,3% por intercorrências relacionadas a tecnologias utilizadas em domicílio. Das 56 re-hospitalizações ocorridas, 57,1% delas foram relacionadas a alterações do sistema respiratório e 10,7% por procedimentos cirúrgicos.

Alterações do sistema respiratório são causadores conhecidos de hospitalizações no público infantil principalmente em crianças menores de 5 anos (Freitas, 2020). Segundo a Organização Mundial de Saúde, as pneumonias correspondem entre 20 e 40% das internações hospitalares em países desenvolvidos e no Brasil chega a corresponder a 16% das internações pediátricas (Barbosa, 2017). Essa proporção de internações por causas respiratória vem diminuindo no público infantil, em geral sendo associado a implementações de ações programáticas voltadas para a prevenção e recuperação em saúde como ações de acompanhamento de crescimento e desenvolvimento infantil, cobertura vacinal e o controle de doenças prevalentes na infância nos serviços de atenção básica (Rosseto, 2020).

Porém no grupo de crianças com condições crônicas e complexas em saúde (CCC) esse padrão de comportamento não se repete. Em pesquisa realizada comparando o perfil de hospitalização de CCC e as não CCC (N-CCC), evidenciou que entre os anos de 2006 e 2016, as causas respiratórias correspondiam por mais da metade das internações e ao longo do tempo, se reduziram e começaram a corresponder à $\frac{1}{4}$ das internações no grupo N-CCC. Já no grupo de CCC, as doenças respiratórias permaneceram como causa principal com mais 50% das internações em todos os anos avaliados e ainda foram responsáveis pelas internações mais longas (Mattiello, 2021). Neste mesmo estudo, foi analisado o tempo de internação hospitalar evidenciando que o grupo CCC ficou por mais tempo internados e ainda houve aumento dessa duração entre os anos 2011 e 2016. Esses dois eventos ocorreram de forma oposta ao grupo N-CCC que apresentou menor tempo de internação e redução progressiva na duração da internação hospitalar de 2006 à 2016 (Mattiello, 2021).

Na população analisada nesta pesquisa, 77,7% das crianças desospitalizadas internaram após a desospitalização e dessas 78,6% tiveram de 1 a 3 internações no período analisado. Ao analisar a duração das internações, considerando o tempo entre a admissão e a alta hospitalar,

69,1% das reinternações tiveram duração inferior a 15 dias e 9,8% tiveram internações com 30 dias ou mais. Estes achados se justificam pela fragilidade clínica que as CCC apresentam e corroboram com demais estudos (Newacheck, 2005; Mattiello, 2021)

A duração da internação hospitalar está relacionada à eficácia e a eficiência do cuidado e esse período é utilizado, de forma indireta, na análise de utilização de recursos e do desempenho assistencial e se espera que um hospital produtivo tenha um menor tempo de internação, tendo em média a permanência de 3 a 7 dias (Brandi, 2020). A complexidade do hospital, o tipo de procedimento ofertado e o perfil clínico dos pacientes (faixa etária, comorbidade e gravidade) influenciam a duração e a média de permanência nas instituições (Brandi, 2020).

Para otimizar a utilização de recursos e não associar maiores riscos vinculados a internações prolongadas, é possível a implementação de estratégias e protocolos para a gestão de leitos hospitalares como a criação de um grupo ou comitê de gestão que gere e monitorem pacientes com tempo de permanência acima de 8 dias (Brasil, 2013b). No IFF/FIOCRUZ, cenário desse estudo, existe o grupo de Gerenciamento de Internação Prolongada (GEINPRO) que tem como atividade a busca ativa de pacientes com condições crônicas e complexas e com tempo de internação prolongado, em geral, maior do que 30 dias, nas diferentes unidades de internação da instituição, e que além de acompanhar as internações prolongadas conseguem iniciar o planejamento do processo de desospitalização (Brasil, 2020).

7.3 CAMINHOS DA DESOSPITALIZAÇÃO NO IFF/FIOCRUZ: AS DIFERENTES ESTRATÉGICAS UTILIZADAS

Com a análise da frequência anual em cada grupo foi percebido que no primeiro ano analisado 66,7% das desospitalizações foram através da utilização do *home care* e os 33,3% restantes deste mesmo ano foi através do Programa de Atenção Domiciliar do IFF/FIOCRUZ (PADI/IFF). No decorrer do tempo esse comportamento foi se alterando chegando no último ano analisado não ter nenhuma criança desospitalizada via *home care*, a maioria ter sido desospitalizada com o acompanhamento pela atenção domiciliar do território e mantendo 40% das desospitalizações pelo PADI/IFF .

Essas mudanças ocorridas durante os anos analisados foram constatadas em um período marcado pelos efeitos de estratégias utilizadas para promover melhorias no fluxo de desospitalização, iniciadas em 2016, no Instituto Fernandes Figueira. Neste ano foi criado o grupo de gerenciamento de internação prolongada que tem como objetivo a implementação de

um protocolo de acompanhamento de pacientes com internações prolongadas para reunir informações relativas à estabilidade clínica, necessidades de cuidado, vulnerabilidades socioeconômicas, entre outros, e a criação de um fluxo mais estruturado para facilitar o processo de desospitalização de uma forma mais oportuna, segura e com qualidade (Brasil, 2020). Nesse sentido os processos tinham como objetivo mudar a “cultura” de desospitalização tardia presente no Instituto, que surgiam a partir da necessidade dos familiares pelo tempo prolongado das internações.

Apesar de *home care* ser um conceito amplo e abranger a assistência domiciliar em saúde, neste estudo vamos considerá-lo sinônimo para internação domiciliar, hoje considerada uma modalidade de cuidado da atenção domiciliar, onde são prestadas atividades em tempo integral em domicílio à pacientes com maior nível de dependência, que necessitam, além da assistência de enfermagem em tempo integral, de equipamentos, monitorização, materiais e medicamentos específicos de forma contínua (Carvalho, 2019).

Em 2006, pela Portaria nº 2.529, o Ministério da Saúde instituiu a internação domiciliar no âmbito do SUS e a definiu como um conjunto de ações prestadas a pacientes clinicamente estáveis, porém que mantinham uma intensidade de cuidado superior às modalidades ambulatoriais, mas que pudessem ser mantidas em casa por meio da presença de uma equipe de profissionais por período integral (Brasil, 2006c). Em 2011, foram publicadas novas portarias relativas à AD que além de instituir a AD no Sistema Único de Saúde, estabeleceu normas para seu cadastro, habilitação dos serviços de atenção domiciliar e ainda criou o Programa Melhor em Casa (PMC), que definiu diretrizes para organização da atenção domiciliar e a instituiu como uma forma de atenção à saúde caracterizada por ações em saúde realizadas em domicílio (Brasil, 2011c).

A AD é indicada quando uma pessoa necessita de atenção à saúde e possui alguma restrição ao leito ou algum grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna (Brasil, 2011c). Entretanto, existem alguns critérios que não são cobertos pelos serviços de atenção domiciliar como necessidade de monitorização contínua e de assistência contínua de enfermagem, que é umas das características da internação domiciliar (Rajão; Martins, 2020).

Pensando no serviço de Atenção domiciliar e no Programa Melhor em Casa, a modalidade de internação domiciliar não é disponibilizada, apesar dos serviços terem sido criados para fornecer continuidade do cuidado em domicílio (Brasil, 2016c). Esta lacuna pode ser entendida através da compreensão que a internação domiciliar se aproxima mais da continuidade da assistência hospitalar, como à assistência ambulatorial se aproxima mais da

assistência domiciliar ambulatorial, a qual está contemplada pelo Programa Melhor em Casa, e essa não contemplação pelos serviços de atenção domiciliar gera um aumento de demandas judiciais (Rajão; Martins, 2020; Lima; Silva, 2017).

A judicialização se refere a interferência do sistema judiciário em favor aos direitos da população, como obtenção de medicamentos, insumos e serviços de saúde (Silva, 2020). Esse processo de judicialização não é exclusividade do âmbito público, sendo possível ser observada também no setor privado (Silva, 2022). A demanda judicial no setor privado é marcada pela ausência do serviço de internação domiciliar no rol de procedimentos da ANS, que é uma lista de consultas, exames, cirurgias e tratamentos que os planos de saúde são obrigados a oferecer (Silva, 2013). De modo geral, não é só a modelo de internação domiciliar que os planos de saúde privados não são obrigados a prestar, mas sim todos os serviços que envolvem a atenção domiciliar, já que nenhuma modalidade da AD está presente no rol de procedimentos, porém muitas operadoras de planos de saúde ofertam esses serviços como benefícios aos seus contratantes (Silva, 2013; Silva, 2022).

A assistência domiciliar é indicada a partir da avaliação de alguns critérios como necessidade de cuidado e o nível de dependência à ventilação mecânica contínua invasiva ou não, nutrição parenteral, aspiração de traqueostomia/vias aéreas inferiores, medicação parenteral ou hipodermóclise e dependendo dos critérios alcançados a internação domiciliar ou outra modalidade de atenção domiciliar é eleita (Brasil, 2013b). Além disso, a presença de um cuidador responsável, condições seguras de acesso ao domicílio, contexto familiar e ambiental como higiene, espaço, saneamento e segurança são fatores essenciais, tal como os critérios assistenciais.

A partir dos critérios adotados, é planejada a atenção domiciliar no modelo de internação com 12 horas ou 24 horas de enfermagem, conforme complexidade clínica do paciente, porém independente da intensidade de cuidado por profissionais a presença do cuidador é imprescindível (Brasil, 2013c). O cuidador é aquele indivíduo, familiar ou não, apto para auxiliar ou prover as ações que abrangem as necessidades básicas e atividades cotidianas do paciente em internação domiciliar. Apesar de a desospitalização e a internação domiciliar serem ações baseadas em uma decisão mútua entre paciente, família e equipe, esse papel de cuidador pode se tornar uma fonte de sobrecarga e de exaustão do cuidador (Macedo, 2015).

Esse cuidador, quando falamos de CCC, é caracterizada mais frequentemente pela figura feminina, normalmente a mãe, que para exercer seu papel de cuidadora deixa muitas vezes de exercer sua ocupação remunerável impactando diretamente no sustento da família. Esse impacto não afeta somente os aspectos financeiros, é observado também que atividades sociais

e de lazer geralmente passam a ser postergadas ou abandonadas tornando a vida dessa mulher um pouco mais solitária (Santos, 2020). Porém, apesar do cuidador adotar essas estratégias para lidar com essa nova realidade, é essencial que as cuidadoras tenham ajuda profissional, de familiares, de amigos, criando uma rede social de apoio a essa mulher (Macedo, 2015).

De acordo com literatura existente pode se constatar que a internação domiciliar além de contribuir para a desospitalização e reduzir a quantidade de reinternações, contempla princípios como integralidade, acesso e equidade (Alencar, 2013). Na população analisada neste estudo, foi observado que todas as crianças (n=5) que tiveram assistência via internação domiciliar possuíam traqueostomia e gastrostomia e precisavam de ventilação mecânica e oxigênio, ficando entre 292 e 1328 dias em internação hospitalar até serem desospitalizadas. Além disso, foi notado que essas crianças reinternaram menos, com uma reinternação por criança, durando entre 2 e 25 dias. Em relação ao desfecho, 60% foram óbito e 40% permanecem até o momento em internação domiciliar.

No decorrer do tempo, as desospitalizações via *home care* perderam destaque, com quatro crianças no primeiro ano, uma no segundo e se ausentando nos demais anos analisados. Esse comportamento mantém o financiamento viável ao SUS, já que a judicialização, necessária para obtenção do *home care*, realizada de forma indiscriminada acaba retendo partes importantes dos orçamentos das entidades federativas, tornando insustentável frente a finitude dos recursos financeiros do Estado (Carvalho, 2019; Moliterno, 2018).

O Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira foi um dos pioneiros, ainda no início dos anos 2000, na assistência e apoio à desospitalização de crianças dependentes de tecnologia que se encontravam em internação prolongada na instituição e desde então, as desospitalizações se mostraram seguras reduzindo o tempo de permanência hospitalar (Cruz, 2013). O programa possui uma equipe própria e enfrentam alguns desafios como a ampliação da oferta de cuidados para mais crianças hospitalizadas, necessidades de equipamentos/insumos, adequação das moradias, entre outros. A equipe possibilita a continuidade do cuidado por meio assistência domiciliar através de visitas periódicas, supervisões telefônicas, recursos farmacológicos, alocação de equipamentos e insumos descartáveis (Carvalho, 2019).

Das 17 crianças desospitalizadas pelo PADI, 14 (82,3%) tiveram alta do programa, duas evoluíram para óbito (11,8%) e uma (5,9%) permanece assistida pela equipe até o momento. No total, as crianças permaneceram entre 180 a 2125 dias no programa domiciliar e no período pós desospitalização, foi observado crianças reinternadas até 24 vezes no período analisado, permanecendo no total entre um a 247 dias em internação hospitalar pós desospitalização. Essas

altas taxas demonstram as complexidades envolvidas no cuidado a essas crianças e consequentemente os desafios à equipe responsável, por outro lado, os ganhos são enormes quando visto que a aplicação das ações do PADI permitiu que crianças com até 997 dias vividos dentro do hospital pudessem retornar ao seu lar.

Quanto aos equipamentos tecnológicos, 94,1% utilizavam algum tipo de suporte sendo que 64,7% das crianças necessitavam de oxigênio, 58,8% utilizavam ventilação mecânica e 19,4% utilizavam sonda nasointestinal com apoio de bomba infusora. Quanto às ostomias, 88,2% (15) possuíam alguma, sendo 70,5% gastrostomia e 52,9% traqueostomia. Em estudo realizado em Curitiba com crianças e adolescentes em uso de tecnologias no atendimento domiciliar, observou que as crianças que faziam uso de tecnologia em domicílio permaneceram por mais tempo no programa de atenção domiciliar, com cerca de tempo de permanência 80% maior do que comparado ao grupo sem uso de tecnologias, atingindo a média de 255,2 dias (Alencar, 2018).

Esse perfil demonstra que este grupo mais representa as modalidades de AD2 e AD3 já que apresentam condições crônicas com potencial agudização, demanda de cuidados intensificados, fazem uso de traqueostomia, gastrostomia, oxigênio, ou sonda nasointestinal, entre outros cuidados requerendo uso de equipamento e cuidado multiprofissional mais frequente (Brasil,2016). Além dos profissionais que constituem o Padi, as crianças tiveram acompanhamentos mais expressivos com os serviços de fonoaudiologia (55,5%), estomatoterapia (75%), nutrição (72,2 %) e pneumologia (47%).

E o terceiro grupo é aquele que a equipe de desospitalização realiza a transição do cuidado para o domicílio através da atenção domiciliar do território. Essas crianças, de acordo com suas necessidades em saúde, demandam a modalidade AD1 de atenção domiciliar, onde as atividades são realizadas pelas equipes da saúde da família e pelo NASF, caracterizadas por visitas domiciliares menos frequentes e procedimentos de menor complexidade, e contam com apoio eventual dos demais pontos de atenção (Brasil, 2016a).

Neste estudo, o grupo foi constituído por 15 crianças, das quais quatro (26,6%) evoluíram para óbito e 11 seguem com indicação de acompanhamento ambulatorial (74,4%). Este grupo levou de 24 à 736 dias para serem desospitalizadas e quando re-internaram permaneceram entre 2 a 60 dias no ambiente hospitalar. Quanto às tecnologias, três crianças utilizavam sonda nasointestinal (20%), 86,6% das crianças possuíam ostomia, sendo que 80% das crianças possuíam gastrostomia e 13,3% traqueostomia.

7.4 TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE CASOS TRAÇADORES

Correndo o risco de reforçar conceitos anteriormente apresentados neste trabalho, consideramos importante destacar aqueles, bem como os processos essenciais na desospitalização, para melhor compreensão das estratégias utilizadas no processo de transição do cuidado e para melhor compreensão das trajetórias assistenciais que aqui serão apresentadas.

O processo de desospitalização, como visto, é construído a partir de um planejamento que envolve informações e intervenções que vão determinar a melhor estratégia a ser adotada, incluindo informações relacionadas às condições clínicas e sociais, necessidade de suporte tecnológico, contexto familiar, tal como o diálogo entre a equipe e os familiares para melhor compreensão e acompanhamento das condições globais da criança (Carvalho, 2019). Esses elementos também fazem parte da construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS) que se estabelece como uma ferramenta importante para nortear o processo de desospitalização a qual consiste na elaboração de diagnósticos, definição de metas e das responsabilidades de cada membro da equipe (Amaral; Campos, 2016). Outro dispositivo essencial ao processo é a utilização de scores, que a partir da parametrização, atribui pontos correspondentes a problemas existentes referentes à dependência tecnológica, estabilidade clínica, contexto familiar, rede e moradia, ajudando a definir os casos prioritário para desospitalização e a estratégia que mais beneficiária a criança e sua família (Anexo A).

As três principais vias de desospitalização no IFF/FIOCRUZ são: *home care*, PADI/IFF e atenção domiciliar do território que possibilitam a transferência do cuidado para o domicílio e possuem características que as diferenciam entre si. O *home care* se utiliza da possibilidade da criança com dependência tecnológica usufruir da assistência de enfermagem de forma integral, acompanhamento de equipe multiprofissional mais frequente, porém demandam processos judiciais morosos para a sua obtenção (Moliterno, 2018; Rajão; Martins, 2020; Lima; Silva, 2017). A assistência pela equipe do PADI/IFF é ofertada a crianças com as mesmas características das assistidas pelo *home care*, mas sem que elas requeiram um cuidado profissional de saúde de forma contínua, sendo a família a principal fonte do cuidado; e atenção domiciliar do território, com suporte do IFF/FIOCRUZ.

A trajetória assistencial corresponde aos caminhos percorridos por um indivíduo em busca de cuidados para preservação ou recuperação da saúde, e não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos predeterminados (Lobo, 2011). Nesta etapa do estudo buscou-se perceber a relação entre as crianças com condições crônicas e a oferta de serviços do sistema de saúde.

Para descrever as trajetórias assistenciais, foram selecionados seis casos traçadores da população do estudo. Traçadores são casos que representam o perfil de um serviço, e é considerado uma estratégia de investigação utilizada em estudos qualitativos permitindo analisar os modos como processos de trabalho complexos se concretizam na prática (Silva, 2010). Os marcadores dos casos selecionados para o estudo foram determinados por algumas características, como ser um caso considerado de sucesso, quando observado ambiente de tensão ou dificuldade na resolução dos problemas. Selecionaram-se dois casos de crianças desospitalizadas via *home care*, um pela atenção domiciliar do território, e três pelo PADI/IFF visto sua importância sendo um programa de referência no processo de desospitalização do público infantil.

A seguir, as trajetórias assistenciais de cada caso selecionado serão descritas destacando o percurso realizado durante a assistência em saúde e uma concisa descrição das condições crônicas e complexas em saúde, a partir das informações encontradas durante a coleta de dados. Nas figuras realizadas a cada caso, foram exemplificadas as trajetórias assistenciais de cada criança com os principais locais percorridos pela criança e sua família. Para a sua compreensão, foi sinalizada a cor em cinza para os locais internos do IFF/FIOCRUZ, as setas pretas em único sentido indicam as idas da criança, as pretas duplas indicam as idas e vindas, e a seta em azul indica a atuação da equipe de atenção domiciliar.

Podemos perceber mediante a disposição das trajetórias assistenciais dos casos traçadores que os percursos realizados pelas crianças se mostraram plurais, sendo encontradas formas distintas de utilização de recursos da rede. Foi possível observar que duas famílias foram encaminhadas para o IFF/FIOCRUZ para realização do pré-natal após diagnóstico de malformação fetal, duas crianças foram reguladas a partir da transferência proveniente de uma unidade de pronto atendimento e uma para investigação de diagnóstico clínico. Além do mais, foi percebido que duas famílias adotaram a modalidade de internação domiciliar sendo necessário a judicialização, enquanto as demais utilizaram dos recursos do PADI e da atenção do território para realizar a transição do cuidado.

7.4.1 Trajetória assistencial da C1

No quadro 2, a síntese do caso traçador C1.

Quadro 2. Síntese do caso traçador C1

Diagnóstico clínico	Doença intersticial pulmonar da infância
Contexto social	Necessidade de adequação estrutural da residência, pais presentes e aptos no cuidado
Município de residência	Queimados
Principais equipamentos tecnológicos utilizados em domicílio	Ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak
Principais estratégias realizadas para desospitalização	Construção do PTS, capacitação dos cuidadores, análise quanto à estrutura domiciliar e articulação com a rede do território incluindo AD e serviços de diagnóstico
Meio de desospitalização	PADI/IFF
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	14 meses
Tempo de assistência domiciliar	68 meses
Desfecho	Encaminhamento para serviço de transplante pulmonar infantil

Fonte: Próprio autor, 2023.

A trajetória de C1 (figura 6) se inicia aos quatro meses de idade, quando dá início ao seu primeiro quadro de febre, tosse e cansaço, tendo diagnóstico de bronquiolite em um hospital municipal. Neste episódio, C1 permanece internado por onze dias e no mesmo dia da alta hospitalar, ele inicia quadro com os mesmos sintomas sendo atendido pela UPA próximo a residência ficando nesta instituição por 10 dias. Após, C1 é transferido para um Hospital Estadual ficando internado por 97 dias, em tratamento de pneumonia, com uso de ventilação mecânica invasiva, não invasiva e oxigenioterapia, até ser transferido para unidade de terapia

intensiva do IFF/FIOCRUZ. Nela C1 é reentubado e evoluiu com necessidade de suporte ventilatório prolongado, sendo realizado traqueostomia e gastrostomia durante o seu período na UTI, que durou 99 dias. Em seguida, C1 foi encaminhado para unidade intermediária onde manteve a necessidade de suporte ventilatório com parâmetros altos e oxigenoterapia suplementar. Nesta unidade foi possível iniciar o processo de diagnóstico, até então desconhecido, sendo definida a ocorrência de um defeito genético, a deficiência congênita de surfactante e a doença intersticial pulmonar da infância.

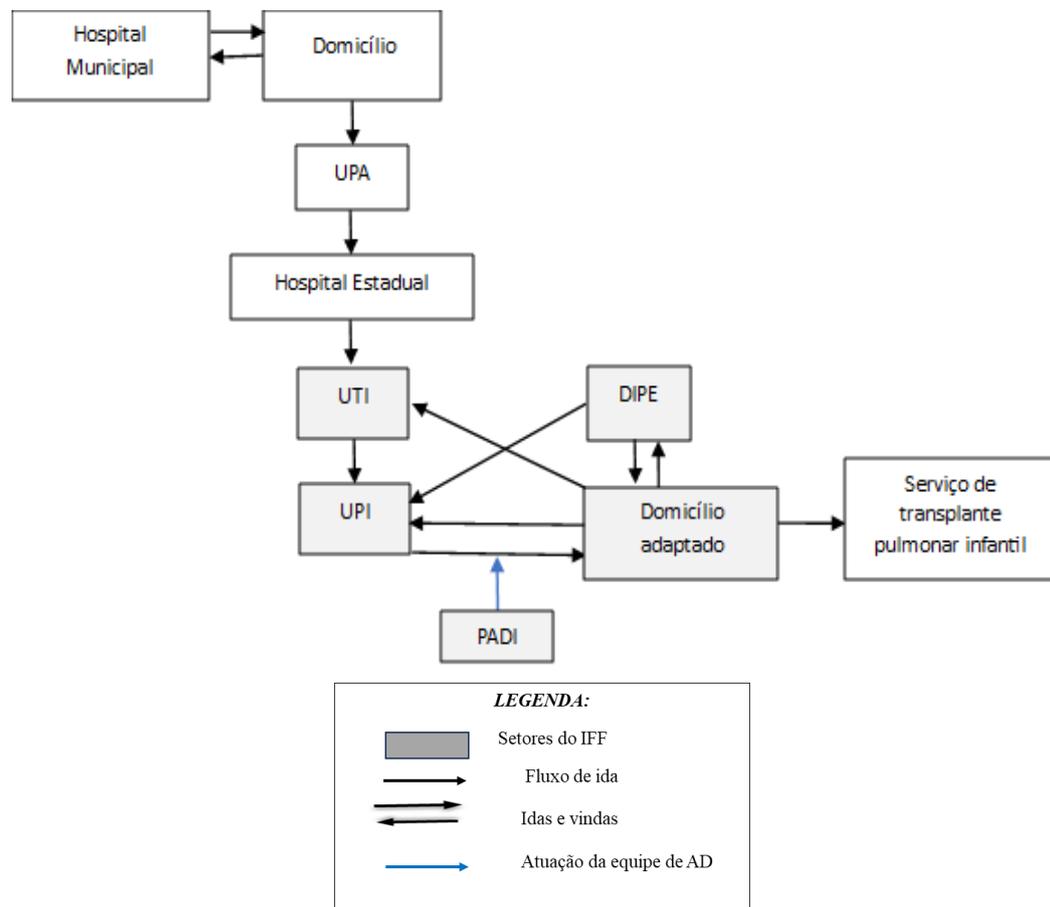
A desospitalização ocorreu após um ano e dois meses de internação no Instituto, com necessidade de utilização de ventilação mecânica, tolerando descanso em macronebulização, e dependência de oxigênio 24 horas por dia. O contexto familiar de C1 era constituído por um pai e uma mãe, em relação estável e ambos com desejo de realizar a desospitalização. A rede de apoio era constituída por um familiar e um amigo, porém possuía associação de moradores, hospital estadual e atenção básica próximo do domicílio. A residência era própria, de alvenaria e com rede de água e esgoto encanados, porém com necessidade de adequação relacionados ao fornecimento elétrico e a estrutura física. Tais alterações foram realizadas com auxílio do NAPEC (Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais), que reúne empresas com responsabilidade social e voluntariado. No período antecedente da desospitalização, ocorreu o treinamento dos pais, judicialização para aquisição de material permanente, disponibilização de medicamentos necessários, pactuação do cuidado compartilhado com o Programa Melhor em Casa do município e a definição de fluxos em situações de emergência e consultas programadas com a rede do território.

No período pós desospitalização, C1 reinternou 24 vezes na instituição, confirmando a complexidade da sua condição de saúde. Dessas internações, sete foram para fins terapêuticos da sua doença de base, com uso de pulsoterapia, técnica que consiste na administração de doses elevadas de corticosteroides por via endovenosa durante curto período de tempo, com duração de dois a três dias (Rozencwajg, 2008). Doze internações foram para tratamento de pneumotórax, umas das complicações mais comum de seu quadro de saúde e onze por agudização respiratória, seja por agente viral ou bacteriana. Essas duas causas causaram internações mais prolongadas, entre 5 e 23 dias, com necessidade de uso de recurso de terapia intensiva (UPG), de enfermaria pediátrica (UPI) e de enfermaria de doenças infecciosas pediátricas (DIPE). Por último, C1 precisou de uma internação hospitalar de duração de seis dias por defeito de equipamento utilizado para suporte ventilatório em sua residência.

Com a evolução da doença, C1 começou a não responder de forma desejada ao tratamento convencional e com a busca pelo tratamento mais adequado para a manutenção da

qualidade de vida e da sobrevivência de C1, foi identificada a indicação de transplante pulmonar. Para tal, em 2022, C1 foi encaminhado para o serviço de transplante pulmonar infantil em Porto Alegre após inúmeras articulações e pactuações intersetoriais necessárias para o acompanhamento no serviço especializado. Foram necessárias articulação com o sistema judiciário para obtenção do serviço de UTI aérea, necessária para o deslocamento de C1 para consultas e para permanência definitiva em Porto Alegre, e ações do terceiro setor e aquisição de benefícios sociais para manutenção da família no estado durante o tratamento. E em janeiro de 2023, com sete anos de idade, C1 realizou transplante pulmonar com sucesso e segue em acompanhamento pós transplante.

Figura 6. Trajetória assistencial de C1



Fonte: Dados da pesquisa, elaboração própria, 2023.

7.4.2. Trajetória assistencial da C2

No quadro 3, uma síntese do caso traçador C2.

Quadro 3. Síntese do caso traçador C2

Diagnóstico clínico	Arnold Chiari tipo II, síndrome de Moebius e hidrocefalia
Contexto social	Mãe e pai aptos ao cuidado, família materna como rede de apoio e residência própria com necessidade de pequenas alterações estruturais.
Município de residência	Rio de Janeiro
Principais equipamentos tecnológicos utilizadas em domicílio	Ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak
Principais estratégias realizadas para desospitalização	Construção do PTS, capacitação do cuidador, análise quanto à estrutura domiciliar e apoio do PMC do território de forma colaborativo junto ao PADI do IFF/FIOCRUZ
Meio de desospitalização	PADI/IFF
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	9 meses
Tempo de assistência domiciliar	23 meses
Desfecho	Óbito

Fonte: Dados da pesquisa. Elaboração própria, 2023.

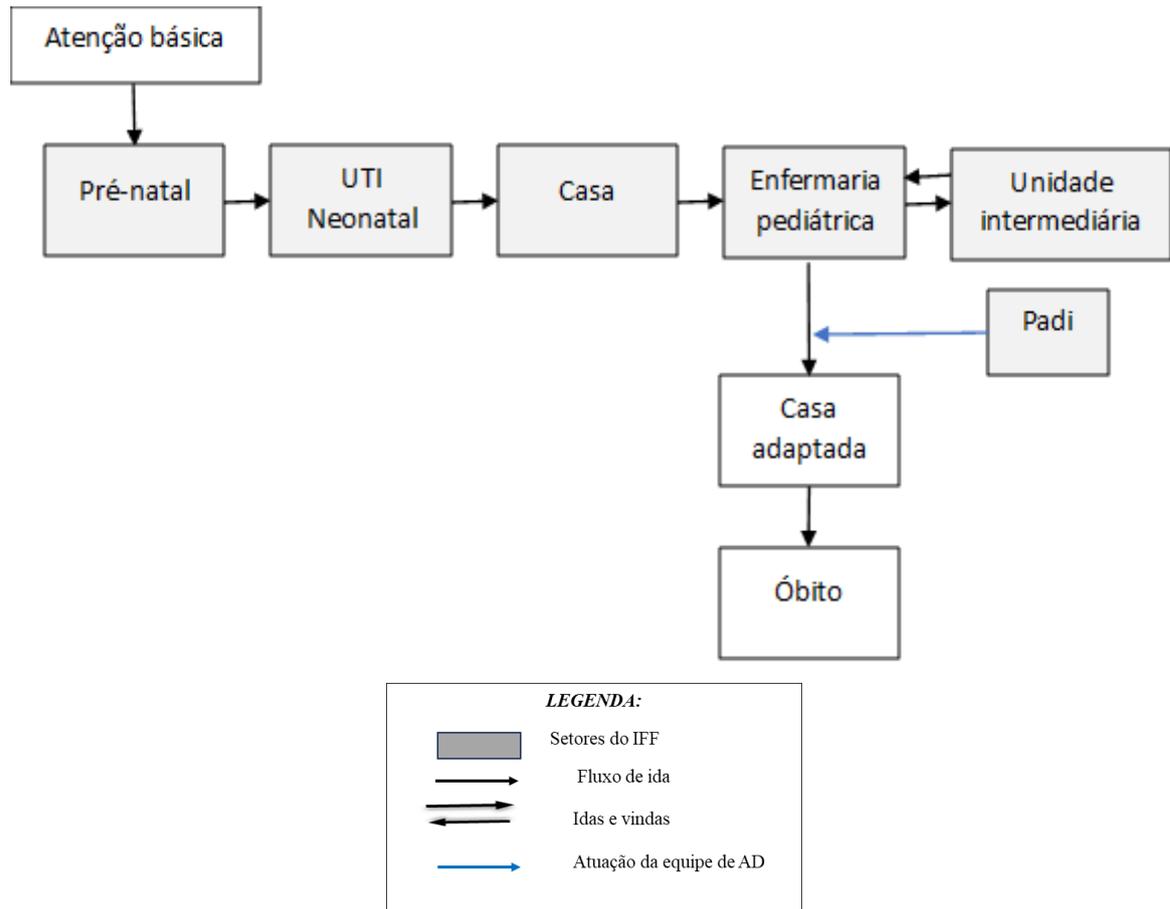
A trajetória da criança C2, figura 7, se inicia antes mesmo do seu nascimento. Ainda durante a gestação sua mãe foi informada sobre apresentação de alterações fetais em ultrassonografia sugestivas de micrognatia, espinha bífida aberta, pé torto congênito e polidramnia, sendo encaminhada para realização do pré-natal no IFF/FIOCRUZ. C2 nasceu no Instituto, de parto cesáreo e com necessidade de suporte ventilatório não invasivo, tendo realizado seu primeiro procedimento cirúrgico ainda no dia do seu nascimento para correção cirúrgica de defeito em tubo neural. Após 20 dias, C2 realiza seu segundo procedimento

cirúrgico, esse para instalação de derivação ventricular peritoneal. Após avaliação do serviço de genética e neurologia do Instituto, foram adicionados mais dois diagnósticos: Síndrome de Moebius e Arnold-chiari II. Nesta internação, C2 apresentou desconfortos respiratórios precisando utilizar ventilação invasiva e não invasiva, sendo realizado traqueostomia e gastrostomia após um mês de vida, conseguindo retornar ao seu lar com três meses de vida. Com 6 meses, C2 interna novamente com necessidade de oxigenoterapia, sendo realizada inúmeras tentativas de desmame do oxigênio, sem sucesso. Esta internação durou 9 meses, sendo então desospitalizado pelo PADI/IFF com dependência total de oxigênio e ventilação mecânica.

A desospitalização pelo PADI/IFF foi a estratégia escolhida neste contexto devido a criança ser dependente à equipamentos tecnológicos necessitando de assistência na modalidade AD3, o desejo e segurança referida pela família em exercer o cuidado em domicílio e a construção do vínculo com o PMC do território assistindo a criança de forma colaborativa. Para o domicílio foi necessário a aquisição de ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak.

O contexto familiar de C2 é constituído por sua mãe, desempregada, e seu pai (menor de idade), autônomo. A rede de apoio é formada pelos pais da criança e a avó materna que mora próximo a residência e participa nos cuidados de seu neto. A residência é própria da família com quartos, sala, cozinha, banheiro e quintal sendo os cômodos arejados e espaçosos. A residência precisou de adequação de fornecimento de luz. C2 nunca precisou reinternar tendo os seus cuidados realizados pelos seus familiares cuidadores com apoio do PADI/IFF e do PMC do território. Após um ano e onze meses de convivência familiar, C2 vai a óbito em casa.

Figura 7. Trajetória assistencial de C2



Fonte: Dados da pesquisa, elaboração própria, 2023.

7.4.3. Trajetória assistencial da C3

De modo a realizar uma síntese do caso, foi criado quadro 4 para uma breve contextualização do caso traçador C3.

Quadro 4. Síntese do caso traçador C3

Diagnóstico clínico	Doença pulmonar crônica por bronquiopatia pós-infecciosa
Contexto social	Mãe presente e apta para o cuidado, genitor ausente e residência com necessidade de adaptações estruturais e de fornecimento de luz.
Município de residência	Duque de Caxias
Principais equipamentos tecnológicos utilizadas em domicílio	Ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak
Principais estratégias realizadas para desospitalização	Elaboração do PTS, capacitação do cuidador, análise quanto à estrutura residencial e promoção da assistência domiciliar pelo PADI/IFF para maior supervisão do contexto social
Meio de desospitalização	PADI/IFF
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	18 meses
Tempo de assistência domiciliar	24 meses
Desfecho	Alta do PADI/IFF com continuidade de seguimento pela rede de saúde do território e ambulatório especializado do IFF/FIOCRUZ

Fonte: Dados da pesquisa, elaboração própria, 2023.

A história de C3 se inicia quando, com um ano e quatro meses e previamente hígida, C3 interna em um hospital localizado no município de Duque de Caxias para tratamento de pneumonia e broncoespasmo. Nele C3 ficou internada durante 26 dias, com necessidade de ventilação mecânica invasiva e onde apresentou relato de uma primeira falha de extubação. C3 recebe alta e após quatro dias em casa, é encaminhada para atendimento em UPA com história de esforço respiratório, sendo entubada e colocada em ventilação mecânica ainda nesta unidade.

C3 permanece um dia na unidade de pronto atendimento sendo transferida para terapia intensiva do Instituto Fernandes Figueira. Nela C3 permanece entubada por dois dias sendo posta em ventilação não invasiva. Após 9 dias internada em UTI, C3 é encaminhada para unidade intermediária (UI) onde foram realizadas tentativas de desmame de ventilação não invasiva sem sucesso. Mantendo necessidade de suporte ventilatório, C3 é encaminhada para enfermaria pediátrica permanecendo por três meses, onde se realiza investigação diagnóstica e novas tentativas de retirada de suporte ventilatório sem sucesso. Após uma agudização respiratória, C3 é transferida para UTI onde é entubada e evolui com quadro de grande gravidade, sendo realizado traqueostomia e gastrostomia permanecendo na unidade por 62 dias. Após, C3 é transferida para enfermaria pediátrica onde permanece por 10 meses com manutenção de dependência de ventilação mecânica devido a tentativas de desmame fracassadas.

Então, após um ano e seis meses de internação e com dois anos e nove meses de idade, C3 retorna para sua casa com apoio do PADI/IFF. A desospitalização pelo PADI/IFF foi estrategicamente escolhida devido a dependência de equipamentos tecnológicos, desejo da família em realizar o cuidado de C3 em domicílio e a necessidade observada pela equipe de desospitalização de ter uma maior supervisão relacionada ao contexto social, visto a existência de problemas relacionados ao fornecimento elétrico da residência e ao funcionamento dos equipamentos tecnológicos em saúde.

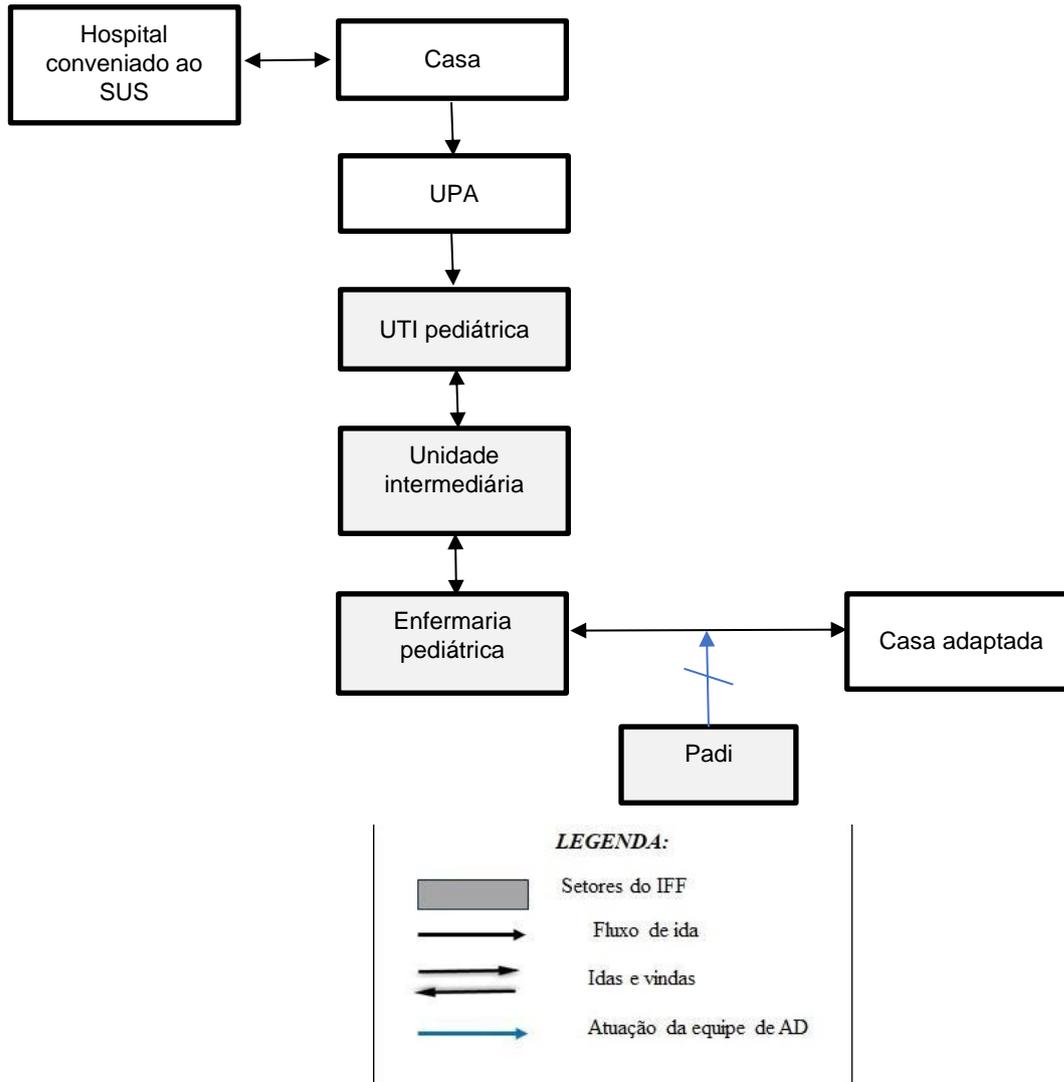
O contexto social de C3 é constituído por sua mãe, seu irmão mais novo e sua avó materna, dona da casa onde viviam. O genitor da criança não é presente e nem auxilia financeiramente. A mãe de C3 possui renda remunerada, porém se encontra desempregada desde a hospitalização da filha, sendo sustentada pela avó da criança. Para a desospitalização, o retorno de C3 não foi realizado para a residência onde moravam devido a inconformidade estrutural, porém a opção foi realizar a desospitalização de C3 para casa de sua tia-avó, que recebeu pequenas adaptações realizadas com auxílio do NAPEC (Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais). O contexto emocional também tem um marco importante na trajetória da família com necessidade de atendimentos psicoterápicos à mãe para melhor

enfrentamento da nova realidade e tolerância quanto a criança e a equipe de profissionais de saúde.

Para o domicílio foi necessário a aquisição de ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak. O PADI/IFF inicialmente realizou visitas semanalmente sendo adaptado a periodicidade de acordo com a necessidade observada. Durante o período que C3 foi acompanhada pelo programa, ela se tornou independente à ventilação mecânica, porém sendo mantida a assistência domiciliar por questões sociais. Durante algumas visitas foi possível observar cilindro de oxigênio desabastecido, sendo da responsabilidade do cuidador em reconhecer o desabastecimento e avisar a equipe responsável pela reposição, observado concentrador de oxigênio desligado prolongando o período de desmame acordado entre família e equipe, além de não atender os contatos telefônicos realizados. C3 teve alta do programa de atenção domiciliar em novembro de 2018 sem dependência tecnológica, tendo permanecido dois anos no modelo de AD.

Durante o período pós desospitalização, C3 re-internou sete vezes, duas relacionadas a defeito do aparelho utilizado para suporte ventilatório e fornecimento de luz em residência; três por agudização respiratória e duas para realizar avaliação de dependência de oxigênio e de ventilação mecânica.

Figura 8. Trajetória assistencial de C3



Fonte: Dados da pesquisa, elaboração própria, 2023.

7.4.4. Trajetória assistencial da C4

De modo a realizar uma síntese do caso, foi criado o quadro 5 para uma breve contextualização do caso traçador C4.

Quadro 5. Síntese do caso traçado C4

Diagnóstico clínico	Síndrome do intestino curto
Contexto social	Pai e mãe aptos, família paterna e materna como rede de apoio e residência com estrutura adequada
Município de residência	Rio de Janeiro
Principais equipamentos tecnológicos utilizadas em domicílio	Bomba infusora para nutrição enteral
Principais estratégias realizadas para desospitalização	Diminuição gradativa da dependência à nutrição parenteral, reuniões sistemáticas e elaboração do PTS de forma conjunta com a atenção domiciliar do território.
Meio de desospitalização	Atenção domiciliar do território
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	25 meses
Tempo de assistência domiciliar	34 meses
Desfecho	Permanência no serviço domiciliar do território

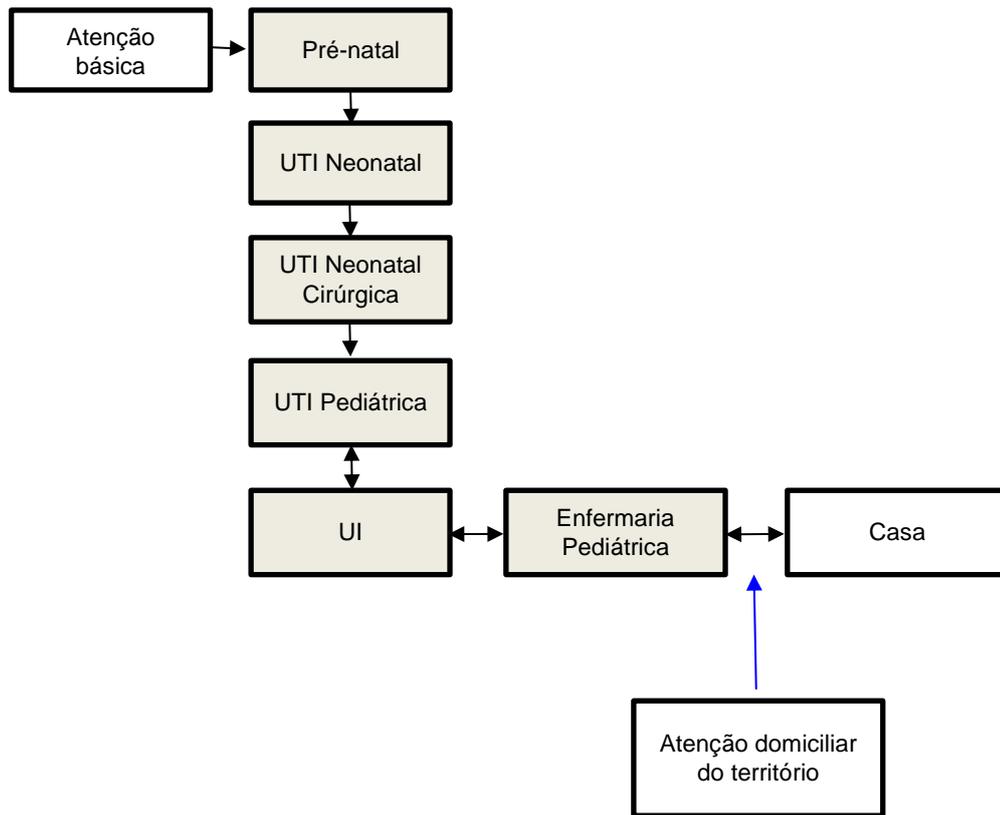
Fonte: Dados da pesquisa. Elaboração própria, 2023.

A história de C4 se inicia no pré-natal quando sua mãe recebe o diagnóstico de que seu filho teria alterações compatíveis com gastrosquise. Sua mãe é então encaminhada para realizar o pré-natal no IFF/FIOCRUZ. C4 nasceu no Instituto, de parto cesáreo, realizando

procedimento cirúrgico para correção de defeito abdominal logo após. C4 permaneceu na UTI Neonatal por 5 dias e foi transferido para UTI Neonatal Cirúrgica onde permaneceu por 119 dias. Nesse período C4 evoluiu com complicações necessitando realizar alguns procedimentos cirúrgicos como laparotomia e enterectomia com um e dois meses de vida, evoluindo posteriormente com síndrome do intestino curto. Após esse período, C4 é transferido para UI e para enfermaria pediátrica, onde permanece por 5 meses em cada setor. Por todo esse período C4 permaneceu com dependência diária em NPT sendo realizadas tentativas bem-sucedidas de espaçamento entre as nutrições parenterais, conseguindo alcançar a programação de três nutrições parenterais por semana. Com esse panorama de espaçamento entre as nutrições e C4 já com mais de um ano de idade, foram utilizados os períodos sem NPT para que a criança pudesse realizar algumas visitas em seu domicílio e retornar ao hospital para a continuidade da terapia. Esse período durou cerca de um mês, onde C4 evoluiu com novas complicações, permanecendo cinco meses em unidade de terapia intensiva com necessidade de ventilação mecânica invasiva e múltiplas abordagens cirúrgicas e mais cinco meses na enfermaria pediátrica até ocorrer a desospitalização.

O processo de desospitalização neste caso foi marcado pela imposição da modalidade de *home care* (internação domiciliar) presente em condições de dependência à nutrição parenteral, sendo este um impeditivo para as demais modalidades (GONÇALVES, 2019; COFEN, 2014). Para que ocorresse a transição do cuidado para o domicílio, foi realizada a estratégia da diminuição gradual da dependência à NPT, observando que os demais contextos (sociais e econômicos) da família estavam satisfatórios. Neste caso, foi possível a vinculação da atenção domiciliar do território de forma consistente após visitas e discussões sistemáticas entre as equipes, a criação de um projeto singular terapêutico em conjunto e manutenção do vínculo de forma longitudinal com o cuidado compartilhado entre a AD do território e a equipe do IFF/FIOCRUZ. E assim, C4 retorna a sua casa após dois anos e um mês de internação e de vida, necessitando de bomba infusora e com acompanhamento realizado pela atenção domiciliar do território e pelo IFF/FIOCRUZ. No período pós desospitalização, C4 se reinternou duas vezes, uma por desidratação e outra para retirada de cateter venoso de longa permanência, com duração de dois a sete dias de internação hospitalar.

Figura 9. Trajetória assistencial de C4



Fonte: Dados da pesquisa. Elaboração própria, 2023.

7.4.5. Trajetória assistencial da C5

De modo a realizar uma síntese do caso, foi criado o quadro 6 para uma breve contextualização do caso traçador C5.

Quadro 6. Síntese do caso traçador C5

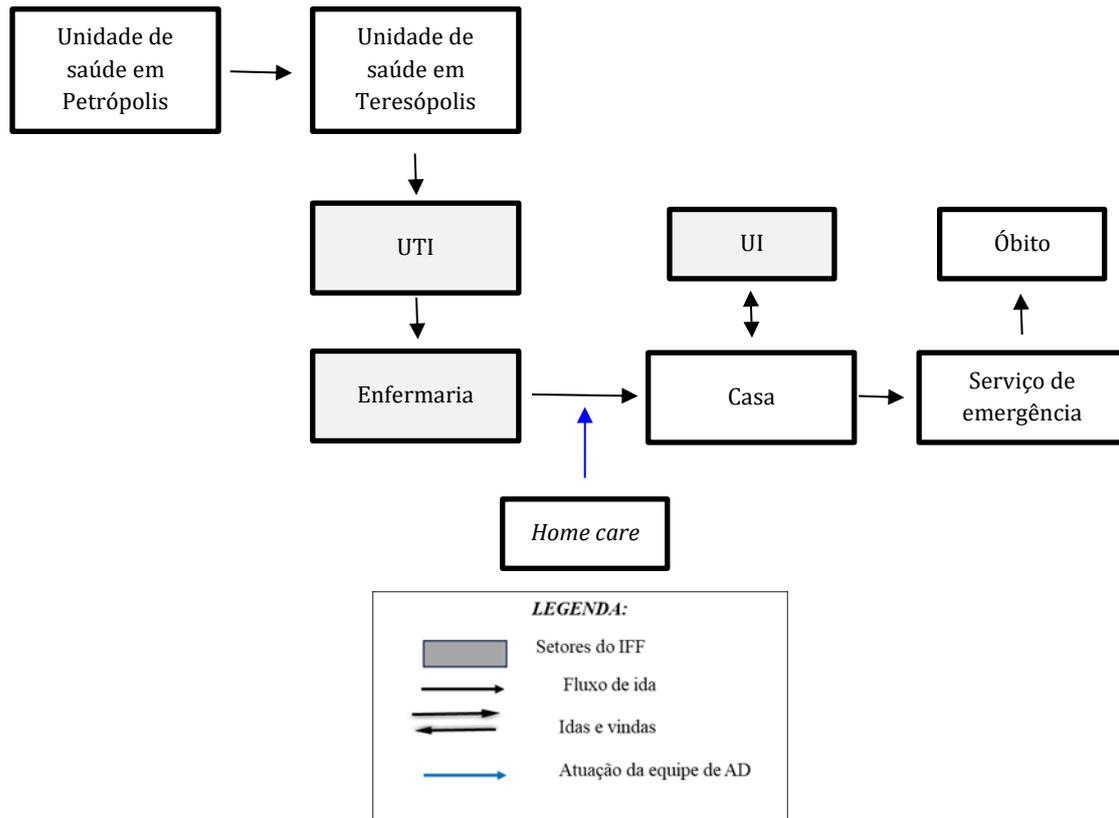
Diagnóstico clínico	Prematuridade, broncodisplasia e doença neural tipo 2
Contexto social	Mãe presente e apta para o cuidado, residência fora do município do Rio de Janeiro e problemas estruturais no domicílio
Município de residência	Petrópolis
Principais equipamentos tecnológicos utilizadas em domicílio	Ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak
Principais estratégias realizadas para desospitalização	Tentativa de articulação com a rede do território, análise das adaptações estruturais necessárias ao domicílio, elaboração do PTS, capacitação do cuidador e reuniões sistemáticas com defensor público
Meio de desospitalização	Home care
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	17 meses
Tempo de assistência domiciliar	12 meses
Desfecho	Óbito

Fonte: Autoria própria, 2023.

A trajetória de C5 se inicia no momento do parto, até então a gestação se encontrava dentro da normalidade até a 29ª semana, quando sua mãe entra em trabalho de parto e C5 nasce, em um hospital do município de Petrópolis, de forma prematura. C5 permanece nessa instituição por 8 meses e por devido a complicações relacionadas à prematuridade, broncodisplasia e parada cardiorespiratória, evolui com realização de traqueostomia, gastrostomia e dependência a ventilação mecânica. C5 é transferido para outra unidade hospitalar em Petrópolis para aguardar *home care*, modalidade solicitada via ação judicial. Nesta nova unidade C5 evolui com sepse e é transferido para UTI do IFF/FIOCRUZ por meio de ação judicial solicitada pela família. No IFF/FIOCRUZ, C5 percorre pelas unidades de terapia intensiva e enfermaria pediátrica onde são realizadas inúmeras tentativas de desmame ventilatório mal-sucedidas e após um ano e cinco meses de internação hospitalar no IFF/FIOCRUZ, C5 consegue retornar para sua residência com *home care*.

A modalidade, já solicitada anteriormente em outra instituição por via judicial, adicionou maior complexidade ao caso devido a dificuldade de reverter esta via de desospitalização sem a anuência da entidade jurídica onde ocorreu o processo judicial. Além da ação judicial em andamento, a modalidade de *home care* foi definida a partir da dificuldade da criança em ser absorvida pela rede de atenção domiciliar do território, mesmo com inúmeras reuniões entre a equipe do território e a equipe de desospitalização do IFF/FIOCRUZ e ainda, a impossibilidade do acompanhamento pelo PADI/IFF pelo local estar fora da área de abrangência do programa e ser considerada de difícil acesso. Sendo assim, foi definida, junto a família e a defensoria pública, a necessidade de assistência de enfermagem por doze diárias e acompanhamento de equipe multidisciplinar de forma regular em domicílio. No período pós desospitalização, C5 internou apenas uma vez no IFF/FIOCRUZ, através de transferência de uma unidade de pronto atendimento de Petrópolis, por agudização respiratória, permanecendo em internação hospitalar por 11 dias. No final do mesmo ano, C5 vai à óbito em uma unidade de saúde de Petrópolis.

Figura 10. Trajetória assistencial de C5



Fonte: Dados da pesquisa, elaboração própria, 2023.

7.4.6 Trajetória assistencial da C6

De modo a realizar uma síntese do caso, foi criado o quadro 7 para uma breve contextualização do caso traçador C6.

Quadro 7. Síntese do caso traçador C6

Diagnóstico clínico	Doença pulmonar crônica
Contexto social	Pai e madrasta aptos a realizarem os cuidados, mãe biológica ausente e família paterna como rede de apoio.
Município de residência	Rio de Janeiro
Principais equipamentos tecnológicos utilizadas em domicílio	Ventilador mecânico, concentrador, cilindro de oxigênio e nobreak

Principais estratégias realizadas para desospitalização	Tentativa de resgate de mãe biológica para tratamento de dependência química, realização de tratamento e acompanhamento em serviço de saúde mental pelo pai biológico, busca de apoio da família paterna e materna da criança, capacitação dos cuidadores e tentativas frustradas de construção de arranjos com a assistência domiciliar do território.
Meio de desospitalização	Home care
Tempo de internação hospitalar (Pré-desospitalização)	24 meses
Tempo de assistência domiciliar	43 meses
Desfecho	Óbito

Fonte: Próprio autor, 2023.

A história de C6 se iniciou no seu primeiro ano de vida quando internou na enfermaria pediátrica do IFF/FIOCRUZ para investigação de doença crônica pulmonar. Esta internação apesar de ter fins diagnóstico, se transformou em uma internação prolongada devido à necessidade de ventilação mecânica e de oxigenioterapia por um longo tempo, porém após um ano C6 recebe alta acompanhada pelo seu pai, em ar ambiente e com acompanhamento em ambulatório de pneumologia.

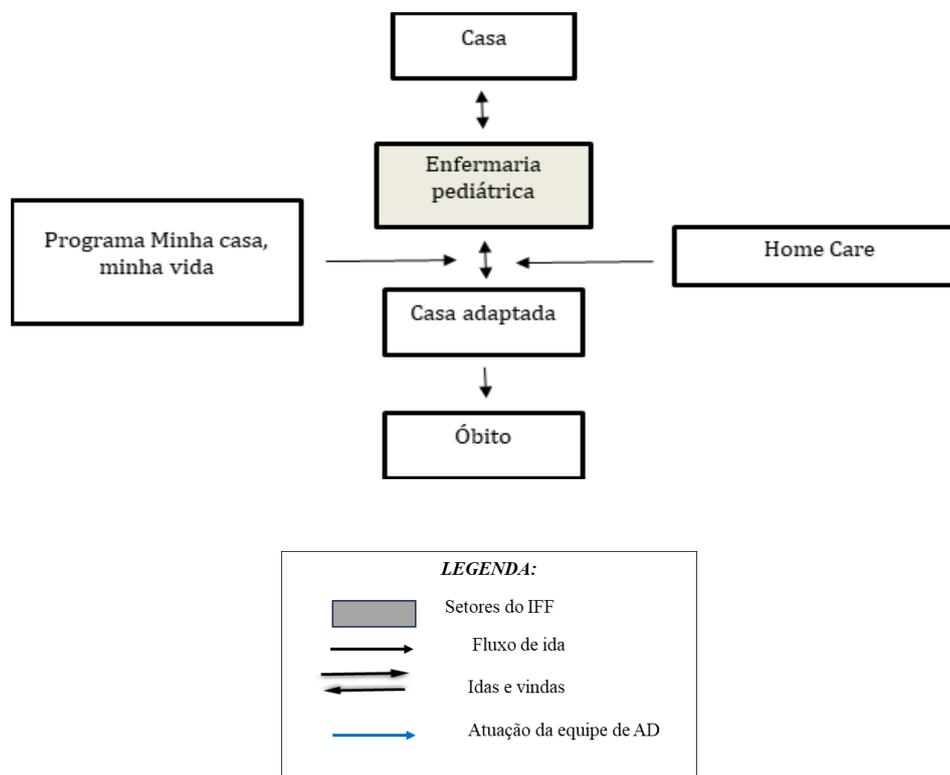
Entretanto, um ano depois C6 re-interna para tratamento de agudização respiratória necessitando novamente de suporte ventilatório se tornando dependente pelas inúmeras tentativas de desmame sem sucesso. Após dois anos de internação e alcançada a estabilidade clínica, C6 é desospitalizada com assistência domiciliar do tipo *home care* (internação domiciliar). Neste momento o contexto social de C6 era considerado complexo, onde inicialmente foi realizadas tentativas de capacitação de seu pai e sua mãe biológica ao novo contexto clínico que C6 apresentava, porém se tornou inviável devido a mãe biológica de C6 ser usuária de drogas e com recusa de tratamento para a dependência química. Frente a este

cenário, o pai biológico e a madrasta de C6 se mostraram interessados na capacitação, sendo seguido com o treinamento de ambos. Durante o período pré desospitalização, pai de C6 teve episódio de surto psicótico sendo realizado encaminhamento para serviço especializado e tratamento psiquiátrico adequado. A modalidade de internação domiciliar (*home care*) foi definida a partir da dificuldade da equipe de desospitalização do IFF/FIOCRUZ de criar arranjos com a participação efetiva da equipe de atenção domiciliar do território, pela falta de segurança referida pelo pai da criança em ser responsável pelo cuidado de sua filha, e pela insegurança por parte da equipe do IFF/FIOCRUZ em manter-los em domicílio sem uma assistência profissional mais presente. Então, foi estabelecido a assistência domiciliar com doze horas diária de assistência de enfermagem, fisioterapia três vezes na semana, além de enfermeira, pediatra e fonoaudióloga duas vezes ao mês.

A partir do encaminhamento do IFF/FIOCRUZ, a família foi contemplada pelo "Programa Minha Casa, Minha Vida" com um apartamento adaptado para deficientes e o mesmo foi mobiliado, com o apoio do núcleo de voluntariado do hospital. O contexto social de C6 é constituído por seu pai e sua madrasta capacitados para o cuidado de C6 sendo definido, a partir de um acordo entre a família e a equipe, a possibilidade de futuramente considerar a redução da carga horária diária da equipe de enfermagem do *home care*.

No período pós desospitalização, C6 internou apenas uma vez para tratamento de agudização respiratória necessitando de cuidado em terapia intensiva e em enfermaria pediátrica, com duração total de 25 dias. C6 foi a óbito aos nove anos de idade em uma unidade de pronto atendimento.

Figura 11. Trajetória assistencial de C6



Fonte: Dados da pesquisa. Elaboração própria, 2023.

7.5 REPERCUSSÕES DA CRIANÇA EM SEU DOMICÍLIO

Como visto previamente, nos quatro anos analisados nesta pesquisa foi observado a expressiva necessidade de suporte ventilatório domiciliar como a oxigenoterapia e ventilação mecânica pelas crianças desospitalizadas. A oxigenoterapia domiciliar é considerado um tratamento de alto custo não farmacológico para portadores de doença pulmonar crônica e hipoxemia crônica, e tem variações de acordo com a fonte, ao método de fornecimento, ao tempo de utilização e aos fluxos (Bartholo, 2009).

O oxigênio pode ser ofertado via cilindro que são dispositivos metálicos que armazenam oxigênio e possuem algumas vantagens como não necessitar de fonte de energia para sua utilização, capacidade de fornecer oxigênio a 100%, fácil manuseio e possibilidade de locomoção e transporte com os cilindros menores (Hardavella, 2019; Added, 2013). Em contrapartida, há a necessidade de troca constante já que dependendo do tamanho e do fluxo o cilindro pode durar de minutos a algumas horas (Lobato, 2015).

Outra opção muito utilizada, são os concentradores de oxigênio, que são dispositivos capazes de retirar o oxigênio do ambiente, ou seja, fornece quantidade ilimitada de oxigênio desde que esteja conectado a uma fonte de energia ou com bateria interna carregada, além disso, ele necessita de manutenção regular e ainda não exclui a necessidade de possuir um cilindro de oxigênio de emergência em caso de queda de energia (Lobato, 2015).

Quando analisados os custos assistências relacionados à oxigenoterapia domiciliar, estudos indicam que os cilindros se esvaziam rapidamente, necessitando serem trocados por novos constantemente, o que encarece a terapia, diferente do concentrador que utiliza o ar ambiente como meio de captar o O₂, tendo o seu custo 55% menor que quando comparado aos cilindros (Bartholo, 2009). Este achado foi encontrado desconsiderando a desvantagem dos concentrados ficarem conectados a uma fonte elétrica constituindo um custo adicional ao tratamento (Donoso, 2013; Watanabe, 2015). Desse modo, a fonte de fornecimento de oxigênio interfere diretamente na renda familiar e na estrutura do domicílio já que o concentrador exige o uso de energia elétrica e as residências onde há queda contínua de energia, além de adicionar riscos às crianças, demanda a presença de cilindro de oxigênio para substituições imediatas.

Desde 2011, existe uma iniciativa que reduz o valor do tratamento com a Portaria Interministerial MME/GM n.630, que instituiu a tarifa social que beneficia famílias inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal, com renda mensal de até três salários mínimos e que tenha pelo menos um membro com doença ou deficiência cujo tratamento requeira o uso continuado de aparelhos, equipamentos ou instrumentos que demandem consumo de energia elétrica (Brasil, 2011d). O desconto da tarifa social gira em torno de 10% a 65% do consumo mensal, porém esse desconto se mostra muitas vezes insuficiente para a realidade de manter um ou mais aparelhos relacionados à sobrevivência da criança, por muitas vezes, conectados 24 horas por dia (Santos, 2020). Nesse mesmo estudo, foi identificado que o desconto se mostrava insuficiente com valores de tarifa de R\$600 a R\$1.000 por família já com desconto fornecido.

Tão importante quanto a tarifa paga pela família para manter o fornecimento da energia elétrica é o fornecimento seguro dessa energia (Silva, 2020). O abastecimento de forma insegura e duvidosa pode afetar diariamente no desempenho dos equipamentos e acrescentar riscos evitáveis ao paciente e que nesses casos em que é necessário o uso de energia elétrica com qualidade e continuidade, recomenda-se que a família tenha um sistema do tipo nobreak para uso em casos de interrupções de fornecimento da energia (Silva, 2020; Santos, 2020)

Outro equipamento eletrônico imprescindível a vida da criança, quando necessário, são os equipamentos de ventilação mecânica domiciliar, onde se utiliza ventilador para auxiliar ou

substituir a ventilação espontânea de forma segura e eficaz, indicada como terapia domiciliar para pessoas com insuficiência crônica (Donoso, 2017). Ele de modo geral necessita dos mesmos cuidados de outros dispositivos eletrônicos como tomada exclusiva, nobreak, limpeza e assistência técnica bem como manutenção preventiva e corretiva (Brasil, 2018).

Em pesquisa realizada pela CONITEC através de estudo observacional e descritivo com visitas de campo e aplicação de questionários, foi observado que as famílias cuidadoras de paciente em uso de ventiladores em domicílio reconheciam que os custos relacionados a essa dependência, como os custos à medicamentos, insumos e energia elétrica, tinham impacto médio na renda familiar. E mesmo afetando o orçamento familiar, as famílias não demonstraram diminuição do desejo em manter a assistência domiciliar frente a internação hospitalar (CONITEC, 2017)

Já em relação aos ventiladores, a pesquisa da CONITEC mostrou que a maioria dos ventiladores foram alocados pelo município e a alocação foi percebida como mais benéfica do que a compra do aparelho, mesmo o público tendo perfil crônico e aparentemente a compra ser mais vantajosa, os serviços que fizeram esse tipo de aquisição demonstraram dificuldades relacionadas à manutenção e reposição de peças. Já os alugados contavam com assistência 24 horas em caso de falha ou necessidade de assistência e todos os ventiladores tiveram manutenção preventiva, corretiva e reposição imediata quando necessário (CONITEC, 2017). Ainda pela CONITEC, ao avaliar os custos relacionados ao suporte ventilatório em seu domicílio, tanto na compra quanto na locação, foi calculado o custo anual por cada paciente de R\$14.186,76 e R\$38.544,70, respectivamente. Para chegar a esse valor foi considerado no cálculo os custos do ventilador necessário e possíveis depreciações em casos de compra, e que apesar do contexto de aquisição parecer mais vantajoso, foi observado que os contratos de locação incluíam a assistência e a manutenção dos equipamentos oferecendo maior suporte técnico (CONITEC, 2017).

Para o uso dessas tecnologias, além da segurança relacionado a energia elétrica, outras estruturas da casa precisam ser avaliadas para receber e manter essas crianças em domicílio. O domicílio precisa de um fornecimento regular de água e energia elétrica e recomenda-se que disponha de tomada exclusiva para cada equipamento utilizada pelo paciente, ambiente físico livre que possibilite o deslocamento ágil e seguro do cuidador ou da criança, acessibilidade do domicílio para atendimento de urgência entre outros (Brasil, 2018). Frente às diferentes realidades sociais encontradas em nossa sociedade, nem sempre esses critérios conseguem ser atingidos pelas famílias em um primeiro momento e algumas adaptações são necessárias, como

reformas estruturais, regularização do fornecimento de energia ou mudança de endereço como em casos que o local de residência seja considerado de área de risco (Santos, 2020).

Outra nuance presente no cuidado a essas crianças, é o cuidado medicamentoso o qual envolve a administração de medicamentos em uso contínuo, prescrito pelo profissional de saúde para uso em domicílio (Cabral, 2004). O acesso a medicamento é um direito constitucional e previsto em lei, e um instrumento orientador do uso de medicamentos e insumos no SUS é a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), onde são classificados medicamentos oferecidos em todos os níveis de atenção e nas linhas de cuidado do SUS (Brasil, 2022; Brasil, 1990). As classificações presentes na relação são os componentes básico, estratégico e especializado, os quais possuem forma de organização, financiamento, acesso e a disponibilização distintas.

O componente básico é constituído por medicamentos que tratam os principais problemas e condições de saúde da população brasileira na Atenção Primária à Saúde (Brasil, 2022). Na população deste estudo foi observado que todas as crianças utilizavam medicamentos contínuos em domicílio, e destes, 51% eram considerados componentes básicos. Já os componentes estratégicos são os medicamentos relacionados a agravos com potencial endêmico e condições de saúde caracterizadas como doenças negligenciadas, relacionadas a condições socioeconômicas como tuberculose, meningite entre outros (Brasil, 2022). Os componentes estratégicos representaram 6,3% dos medicamentos analisados. Por último, os componentes especializados são os medicamentos que atendem as doenças crônico-degenerativas, inclusive doenças raras, correspondendo a 14,8% dos medicamentos utilizados de forma contínua pelas crianças estudadas. Com base nessa avaliação, a partir da RENAME foi observado que cerca de 27,6% dos medicamentos utilizados não estavam contemplados na lista Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do SUS.

Dos não contemplados pela RENAME, 53,8% estão previstos na relação municipal de medicamentos essenciais do Rio de Janeiro (REMUME-RIO). A REMUME é uma lista de medicamentos selecionados e padronizados para uso no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde e é definida a partir da descentralização da gestão no SUS, permitindo que o município decida quais medicamentos oferecer à população (Brasil, 2013d). Na realidade do seio familiar, foi notado que as medicações ora são ofertadas pelos serviços de saúde e em outras ocorrem escassez sendo necessário a compra pela família ou a necessidade de entrar com ordem judicial, e que mesmo com uma resposta positiva da justiça, nem sempre conseguem ter acesso aos medicamentos garantidos devido à falta de estoque tanto no município como no Estado (Bertoldo, 2020; Santos, 2020).

Essa ferramenta de conseguir ir ao encontro de seus direitos, garantidos por leis, através da judicialização se mostra bem presente na literatura (Santos, 2020; Ulisses, 2018; Bittencourt, 2016). Desde 1988 a Constituição brasileira, e em 1990 pela Lei 8.080/1990, é assegurada de forma legal que a saúde é um direito de todos sem distinção de classe, raça, gênero, etnia e religião, porém esse direito não é sempre garantido de forma efetiva o que influencia diretamente na judicialização dos direitos sociais (Brasil, 1988;1990)

Segundo Cunha, a judicialização da saúde envolve a utilização de recursos judiciais como ferramenta para efetivação do direito à saúde de forma individual ou coletiva para ter acesso a algum serviço em saúde que não conseguiriam de outra maneira (Cunha, 2017). Atualmente é observado no Brasil, segundo Biehl & Petryna, a existência do “contexto médico-jurídico-religioso complexo” onde a família não enxerga limites e enfrentam qualquer obstáculo para prover tratamento em tempo oportuno através da judicialização a qualquer custo (Biehl; Petryna, 2016). Essa tendência vez se mostrando crescente já que de 2008 a 2017 foi notado aumento de 130% da judicialização na saúde o que demonstra a dificuldade de muitas famílias em serem amparadas pelo SUS e a tentativa de garantir o acesso à saúde levando a realidades sócio médicas complexas e desiguais (CNJ, 2019; Ferraz, 2009).

As crianças quando desospitalizadas exigem uma continuidade do cuidado e uma rede muito bem estruturada para suprir suas demandas em domicílio. A continuidade do cuidado é a vivência pelos usuários sobre os cuidados recebidos no decorrer do tempo nas vezes que buscam os serviços de saúde e como estes integram e se organizam de forma articulada (Zanello, 2015). Este papel de responsável pela continuidade e articulação do cuidado longitudinal é dado preferencialmente à Estratégia Saúde da Família (ESF), com apoio da atenção especializada e das ações complementares dos sistemas de diagnóstico e da assistência farmacêutica (Brasil, 2013b).

Foi observado que durante as desospitalizações houve contatos com as clínicas da família correspondente ao território, para compartilhamento de informações com objetivo de garantir as condições fundamentais para a continuidade do cuidado. Além disso, a equipe de desospitalização e do PADI/IFF quando acionados, funcionavam como uma referência no cuidado, não somente ao “binômio” criança e família, mas também como referência para profissionais de outros pontos da rede com ações de suporte e capacitação (Carvalho, 2019). Estes recursos são utilizados como ferramentas do apoio matricial, ou matriciamento, considerado uma estratégia para aprimorar as articulações na rede de atenção à saúde (RAS) e a otimização de recursos, e que por definição é considerado um instrumento capaz de

transformar a organização do trabalho de especialistas com a criação de vínculos com as equipes que necessitam do seu apoio (Campos, 1999).

A metodologia de Apoio Matricial foi baseada nos padrões hierarquizados presentes no sistema de saúde e veio como uma nova proposta de modelo de gestão de forma articulada, construído a partir de um processo compartilhado entre duas ou mais equipes e a construção de propostas de intervenção pedagógico-terapêutica (Chiaverini, 2011). As novas ferramentas propostas pelo matriciamento são estabelecidas através do diálogo, decisão compartilhada e responsabilização entre as equipes e os profissionais especialistas o que permite que essa estratégia de gestão aja como uma forma de educação permanente no curso que os profissionais de diferentes formações e territórios ampliam e fortalecem discussões à medida que compartilham os casos de interesse (Castro, 2016)

As equipes sejam elas de atenção básica, especializada e hospitalar, são divididas por Campos em dois conceitos, equipe de referência e apoio especializado matricial, de modo que as relações anteriormente estabelecidas de forma vertical passem a ser dar de forma horizontal, favorecendo o vínculo terapêutico, gestão colegiada e transdisciplinaridade das práticas e saberes (Campos, 1999). Dessa forma, o apoio matricial é considerado uma tecnologia em saúde sendo classificada como tecnologia leve e leve-dura com propostas terapêuticas que evidenciam a formação de vínculos e cooperação de diversos setores da sociedade contribuindo para o desenvolvimento da autonomia do sujeito (profissional ou usuário) implicando no processo de produção da saúde e ainda servindo como forma de organização, de gestão e de metodologia do cuidado (Campos, 2007; Mielke, 2011). Apesar dos benefícios ganhos, a consolidação dessa estratégia enfrenta alguns desafios como o excesso de demanda, recursos humanos insuficientes, ausência de espaços para efetuar a gestão colegiada e resistência relacionada as questões culturais, como a concentração de poder em certos profissionais e organizações em saúde, e a dificuldade dos profissionais em aderir a um novo processo de trabalho mais complexo e dinâmico (Campos, 2007).

Algumas dificuldades foram encontradas pelo programa de desospitalização do IFF/FIOCRUZ no cuidado à crianças com condições crônicas e complexas em saúde, sendo elas relacionadas a falta de confiança das famílias em usufruir dos serviços disponíveis em seu território, a ausência de algumas categorias profissionais essenciais em pontos estratégicos da rede e a alta rotatividade dos profissionais da RAS gerando, além da desconfiança do usuário, uma ruptura na continuidade do cuidado (Cruz, 2019). E para tal enfrentamento, foram traçadas estratégias, como a adoção do matriciamento, mapeamento da rede e capacitação de profissionais de saúde em assistência domiciliar pediátrica (Cruz, 2019).

Essas estratégias adotadas que buscam melhorar a estruturação da rede de atenção afetam diretamente a trajetória das crianças e o modo que elas interagem com diferentes serviços e profissionais, principalmente quando falamos de crianças com condições crônicas em saúde e da transição do cuidado para o domicílio (Peiter, 2023). Essas crianças são muito sensíveis à interrupção da continuidade do cuidado podendo gerar repercussões, tanto na organização familiar quanto no aumento da necessidade de reinternações hospitalares já muito frequentes neste grupo (Foster, 2017). Espera-se que as CCC tenham mais internações hospitalares durante a sua vida do que crianças sem condições crônicas, onde em um contexto de pós alta hospitalar, é possível observar que quase 20% das CCC são reinternadas no primeiro mês; e essa frequência é diretamente relacionada à idade da criança, quanto mais nova a criança maior é taxa de reinternação, a existência de doenças respiratórias crônicas e a dependência de ventilação mecânica (Jurgens, 2014).

Entretanto, a integridade e continuidade do cuidado através do acompanhamento profissional, visita domiciliar e acesso aos serviços de saúde se mostram como ações protetoras para a manutenção da saúde dessas crianças. Esse vínculo promove momentos oportunos para avaliação e ajuste de tratamento, diminuindo de forma significativa as chances dessas crianças necessitarem de internações hospitalares (Enlow, 2017; Cooler, 2017). As reinternações hospitalares ocorridas de forma não planejada até o 30º dia após a alta podem ser interpretadas como consequência de uma alta precoce ou planejamento inadequado (Mennuni, 2017). No nosso estudo nenhuma criança re-internou antes de completar um mês de desospitalização, ocorrendo hospitalizações entre 60 dias e três anos após o retorno para o domicílio.

Seguindo sobre a articulação de diferentes pontos da rede no cuidado a essas crianças, foi observado em registros relatos de vínculos a atenção básica e a centros de reabilitação, além dos serviços ofertados no Instituto. Não foram analisados os dados referentes aos serviços de saúde externos entendendo que o registro desse vínculo está diretamente relacionado à importância do profissional em relatá-lo.

Prosseguindo com a evidente necessidade do cuidado multiprofissional às crianças cronicamente adoecidas para a manutenção da sua saúde e qualidade de vida, foi observado o grande impacto da assistência de enfermagem, mais precisamente, da enfermeira estomaterapeuta, com 75,6% das crianças frequentando regularmente o ambulatório de estomaterapia. A estomaterapia é uma especialidade da enfermagem que tem como objetivo cuidar de pessoas com lesões de pele, estomias, incontinência urinária, anal e outras, com foco no cuidado integral e no processo de desenvolvimento do autocuidado seguro quando possível e/ou capacitação dos pais/responsáveis (Paczek, 2020; Brasil, 2012c).

No IFF/FIOCRUZ, o ambulatório de estomaterapia atua, desde 2006, no cuidado direto a crianças e adolescentes nascidas ou encaminhadas para a Instituição, com ações de prevenção e tratamento de complicações de estomias, feridas e incontinências. A equipe deste ambulatório é formada por duas enfermeiras especialistas e duas técnicas de enfermagem e nos primeiros onze anos de funcionamento, atenderam 550 pacientes com média de 3 a 6 consultas anuais por criança/adolescente (Rodrigues, 2019). Essas ações praticadas pela equipe reproduzem o que é recomendado a pessoas ostomizadas, que são intervenções que promovam a continuidade do cuidado frente às novas condições de vida (Rodrigues, 2019). Em 2009, foi publicado a Portaria nº 400, que definiu diretrizes relativas às pessoas ostomizada considerando a necessidade de uma estrutura especializada, recursos materiais específicos, profissionais capacitados e a necessidade de organização de serviços de saúde com definição de fluxos de referência e contrarreferência (Brasil, 2009).

Outro serviço de grande impacto para a assistência em saúde das crianças estudadas, foi o de fisioterapia, com maior repercussão na fisioterapia respiratória. Tanto a fisioterapia respiratória quanto a motora possuem espaço e equipe própria para atendimento a nível ambulatorial no IFF/FIOCRUZ. Em 2013, existiam 3 fisioterapeutas com atividades exclusivamente ambulatoriais e cinco se dividiam em ambiente de internação e ambulatório especializado (Sá, 2013). Nestes serviços ambulatoriais, as crianças são atendidas de forma regular e por um período mais prolongado, e segundo os profissionais, permite um cuidado ampliado envolvendo as condições clínicas, familiares e sociais da criança e sua família (Sá, 2013).

A fisioterapia historicamente surgiu em um contexto de reabilitação, porém com avanços ocorridos na área começou a apresentar vertentes mais curativas e ainda de promoção à saúde (Goodgold, 2005). Desde 2003, com a 12ª Conferência Nacional de saúde, o fisioterapeuta foi incluído como componente da equipe multiprofissional e em 2004 com a obrigatoriedade do atendimento fisioterápico nas equipes do Programa de Saúde da Família, hoje Estratégia Saúde da Família (CONFITO, 2003; 2004). Nos tempos atuais, mesmo a nível terciário a ação do fisioterapeuta é pautado em reabilitação funcional, prevenção e promoção em saúde com intervenções fisioterapêuticas motora e/ou respiratória (David, 2013).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As principais limitações do estudo foram relacionadas a utilização de fontes secundárias, pois não foi possível realizar entrevistas com os cuidadores/crianças e/ou profissionais para um maior aprofundamento do processo de desospitalização. Entretanto, a despeito do pequeno tamanho da população estudada, com o uso da abordagem mista, podemos concluir pelo alcance dos objetivos definidos.

Assim, os resultados encontrados neste estudo proporcionaram o conhecimento do perfil de crianças do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, desospitalizadas no período 2016 a 2020, bem como a situação da maioria delas – e os desfechos – até o momento da coleta dos dados, em junho de 2023.

As trajetórias traçadas, selecionadas para abranger as três principais vias de desospitalização (*home care*, AD pela equipe do território ou pelo PADI do IFF) e os diferentes desafios colocados para a desospitalização, que requereram articulações setoriais (APS, Atenção de Média e Alta complexidades, Hospital) e intersetoriais (Ministério Público, Poder Judiciário, Terceiro Setor, Poder Público Federal, Estadual e Municipal, etc); bem como

Seu delineamento coloca em relevo alguns detalhes que ampliam a compreensão sobre a vida das crianças cronicamente adoecidas, que resistiram bravamente para sua sobrevivência e conseguiram retornar para seus domicílios. Apesar de ser grande e complexa a batalha enfrentada, as crianças nunca estiveram sozinhas. Foi possível observar avanços provenientes das ações de capacitação da rede quanto aos cuidados em domicílio às crianças com condições crônicas e complexas possibilitando desospitalizações com articulação de diferentes pontos da rede, como serviço hospitalar, domiciliar e programas sociais. Essas ações, realizadas pela equipe do IFF/FIOCRUZ, permitiram que a ferramenta de judicialização, como meio de conquista de direitos, se tornasse menos utilizada, com a diminuição da modalidade, que aqui chamamos de *home care* a cada ano analisado e o aumento de desospitalizações com assistência domiciliar prestada pelos serviços do território – seja pelo Programa Melhor em Casa, quanto pelos serviços de AD da municipalidade - e pelo PADI/IFF.

Considerando a desospitalização como um processo que demanda articulações que sejam capazes de fornecer a transição do cuidado para o domicílio em condições dignas, foi possível observar o desencadeamento de ações intersetoriais relacionados à habitação e a sociedade civil, como adaptações estruturais da residência com auxílio do terceiro setor, a fim de suprir as deficiências encontradas no seio familiar. Este acionamento de ações intersetoriais relacionadas a condições básicas de moradia revela uma das faces da desigualdade social em

nossa sociedade onde as famílias além de não conseguirem arcar com as adaptações necessárias, afetando diretamente no curso da desospitalização, também são dependentes das ações do SUS e de sua intersetorialidade.

Visto a complexidade e pluralidade explicitadas no decorrer deste estudo, compreendemos que é inviável excluir ou inferiorizar as demandas sociais e familiares no planejamento da desospitalização. Em todas as trajetórias assistências analisadas foram necessárias reformas nas residências com utilização dos próprios recursos familiares e com auxílio do Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais do IFF/FIOCRUZ (NAPEC).

O estudo também apontou a escassez de equipes e de serviços para atenção em domicílio, mormente para atender a desospitalizações de CCC. Reitera-se aqui o dito anteriormente, que a carência de equipes não é a única dificuldade a ser enfrentada, existindo desafios relacionados à construção de projeto de cuidado compartilhado e integrado, e à participação ativa da família. A necessidade de elaboração dos PTS, bem como a da adesão da família – e da rede de atenção e de apoio – à desospitalização são importantes, bem como os planos de contingência para reinternação e atendimento a urgências e intercorrências, e falhas de equipamento.

Frente a essas reflexões foi possível contemplar a assistência recebida pelas crianças em uma instituição de referência para condições crônicas e complexas em saúde, as dificuldades relacionadas a desospitalização e os avanços alcançados no período analisado. Com isso, espera-se que o conhecimento do perfil das crianças desospitalizadas e o fluxo do processo na instituição de referência tenham esclarecido evidências necessárias para o processo de desospitalização, principalmente no público infantil. Apontamos a necessidade de um olhar atento de profissionais que prestam cuidados pediátricos para identificação de condições crônicas e complexas em saúde, estando sensíveis para a caracterização de dependências tecnológicas e a necessidade de cuidados contínuos contribuindo para desospitalizações oportunas e seguras. Para tal, é necessário também que as instituições de interesse tenham ações definidas com objetivo de fomentar a cultura de desospitalização em seus serviços de saúde. Sugerem-se incentivos em políticas públicas relacionadas à atenção domiciliar, principalmente ao público infantil visto o aumento de CCC e suas demandas, visto que a realidade observada demonstra necessidades de cuidado em diferentes cenários e a realização de ações planejadas e articuladas em rede.

Recomendamos a continuidade de pesquisas relacionadas ao tema, com possível ampliação do período de análise e métodos que possibilitem compreender o processo de desospitalização pela ótica dos familiares e/ou profissionais permitindo estender o

conhecimento sobre o processo e o impacto do mesmo para as crianças, familiares, profissionais e gestores.

REFERÊNCIAS

- ADDE, F. V.; ALVAREZ, A. E.; BARBISAN, B. N.; GUIMARÃES, B. R. **Recomendações para oxigenoterapia domiciliar prolongada em crianças e adolescentes.** *Jornal de Pediatria*, v. 89, n.1, Henero-febrero, 2013, pp. 8-17
- ALENCAR, A.M.C, LOSS, E., CARVALHAL, T.T., MAETELLO, S.K. **Avaliação do uso de tecnologias no atendimento domiciliar de crianças e adolescentes na cidade de Curitiba.** *Revista de Saúde Pública do Paraná*, v. 1, n. 1, p. 11-19, 2018.
- ALENCAR, V. A. **Contribuições da internação domiciliar em promover a desospitalização e prevenir a reospitalização no âmbito do SUS.** 2013. 125 f., il. Dissertação. Universidade de Brasília, Brasília, 2013.
- ALLADI, A. et al. **Pediatric tracheostomy: a 13-year experience.** *Pediatric surgery international*, v. 20, p. 695-698, 2004.
- ALVES, M. R. et al. **Desospitalização de pessoas com doenças neurológicas: planejamento de alta em hospital terciário.** Dissertação. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.
- AMARAL, M. A.; CAMPOS, G. W. S. **Organização do trabalho e gestão do cuidado em saúde: uma metodologia de cogestão.** In: VECINA NETO, G.; MALIK, A. M. *Gestão em Saúde*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 73-84
- ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. **Rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde.** *Rev Bras Enferm.*;67(2):213-9.2014.
- AVELINO, M. A. G. et al. **First Clinical Consensus and National Recommendations on Tracheostomized Children of the Brazilian Academy of Pediatric Otorhinolaryngology (ABOPe) and Brazilian Society of Pediatrics (SBP).** *Brazilian journal of otorhinolaryngology*, v. 83, p. 498-506, 2017.
- BACURAU, R. P.; BENTO, F. **Os impactos da precarização do SUS na efetivação das políticas em saúde.** *Revista Direito & Dialogicidade*, v. 8, n. 1, p. 92-103, 2022.
- BARBAS, C. S. V. et al. **Recomendações brasileiras de ventilação mecânica 2013.** Parte I. *Revista Brasileira de terapia intensiva*, v. 26, p. 89-121, 2014.
- BARBOSA, S. F. A.; COSTA, F. M.; VIEIRA, M. A. **Causas de hospitalização de crianças: uma revisão integrativa da realidade brasileira.** *Espaç. saúde*, p. 129-137, 2017.
- BARBOSA, F.O. et al. **Crianças com condições crônicas complexas de saúde moradoras de uma pediatria: por que é tão difícil desospitalizar?** 2022. Tese de Doutorado. Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro. 2022.
- BARTHOLO, T.P., GOMES, M.M., NORONHA, J.A. **DPOC: o impacto da oxigenoterapia domiciliar no tratamento.** *Pulmão RJ - Atualizações Temáticas*. 1 (1): 79-84. 2009.

BERTOLDO, C. S. **Serviço de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.** Dissertação. Universidade Federal de Santa Maria. 2020.

BERRY, J.G. et al. **Ways to Identify Children With Medical Complexity and the Importance of Why.** J. Pediatr, v. 167 n. 2, p. 229-237, ago. 2015.

BEZERRA, A. M. et al.. **Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar.** Escola Anna Nery, v. 27, p. e20220160, 2023.

BIEHL, J.; PETRYNA, A. **Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde.** História, Ciência & Saúde-Manguinhos, 2016; v. 23, n. 1, p. 173-192

BOND, N.; PHILIPS, J. A.; ROLLINS, J. A. **Family-centered Care at Home for Families with Children who are Technology Dependent.** Pediatr Nurs; 20:123-30. 1994.

BORGES, E. F. et al. **Ventilação mecânica invasiva domiciliar: a experiência de 10 anos de um serviço de atenção domiciliar pediátrico.** Dissertação. Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: 1988.

BRASIL. **Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990.** Lei Orgânica da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1531, 04 de Setembro de 2001.** Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 152, de 19 de janeiro de 2006.** Institui o fluxo para incorporação de tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.323 de 27 de dezembro de 2006.** Institui a comissão para incorporação de tecnologias no âmbito do Sistema Único de Saúde e da Saúde Suplementar. Brasília, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.529, de 11 de outubro de 2006.** Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 2006c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 370, de 4 de Julho de 2008.** Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares. 2008a.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Clínica Ampliada, Equipe de Referência e Projeto Terapêutico Singular,** 2.^a Ed., 1^a Reimpressão, Brasília, DF: 2008b.

BRASIL. **Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 2009a.

BRASIL. **Portaria 400, de 16 de novembro de 2009.** Estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostmizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS. Brasília: MS; 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno Humaniza SUS – Atenção Básica.** Brasília, DF: 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011,** (Revogado pela PRT GM/MS nº 963 de 27.05.2013). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).2011a.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Lei n.º 12.401, de 28 de abril de 2011.** Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial da União, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual de Monitoramento e Avaliação do Programa Melhor em Casa.** Brasília, 2011c.

BRASIL. **Portaria Interministerial Nº 630, de 8 de novembro de 2011.** Ministério de Minas e Energia. 2011d.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.533, de 17 de julho de 2012.** Altera e acresce dispositivos à Portaria nº 2.527/2011, que redefine a atenção domiciliar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadernos de Atenção Domiciliar.** Brasília, DF: MS, 2012. v. 1. 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n.º 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 3.390, de 30 de Dezembro de 2013.** Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013a.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias.** Brasília: MS; 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 963, de 27 de maio de 2013.** Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 27 mai 2013b.

BRASIL. Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro. **Relação municipal de medicamentos essenciais.** 2013d.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília, 2014.

BRASIL. **Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília (DF). 2015 Jul 5.

BRASIL. **Portaria n. 825 de abril de 2016.** Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, 2016a.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 3.123, de 28 de dezembro de 2016.** Habilita o Instituto Nacional Fernandes Figueira (Fiocruz) como Centro de Referência na Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, 2016b.

BRASIL. Presidência da República. **Emenda Constitucional 95, de 15 de dezembro de 2016.** Brasília (DF), 2016c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota informativa conjunta CGSCAM/CGAD-2016:** Orienta atendimento domiciliar Neonatal e Pediátrico no SUS. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS (CONITEC).** Brasília: Ministério da Saúde; 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para a ventilação mecânica domiciliar. Ministério da Saúde, Hospital Alemão Oswaldo Cruz.** – Brasília : Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia.** Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com deficiência. Diário Oficial da União; Brasília:MS; 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Desospitalização:** reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília : Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SEMS/RJ de 25 de maio de 2021.** Serviço de Apoio à Desospitalização. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais:** Rename, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. **Sistema de Notificações sobre Nascidos Vivos.** Brasil: Ministério da Saúde; 2023.

CABRAL, A. L. L. V. et al. **Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CABRAL, L. A. et al. **Características sociodemográficas, clínicas e de uso da oxigenoterapia domiciliar prolongada no Brasil:** uma revisão sistemática. HU Revista, v. 47, p. 1-23, 2021.

- CABRAL, I. E., MORAES, J. R. M. M. **Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs.** Rev.Bras. Enferm. 68 (6): 10781085. 2015.
- CAETANO, R. et al. **Incorporação de novos medicamentos pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS.** Ciênc. Saúde Colet. v. 22, n. 8, p. 2513-2525, 2017.
- CAMPOS, G. W. S. **Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 4, p. 393-403, 1999.
- CAMPOS, G. W. S.; AMARAL, M. A. **A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital.** Ciênc. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, ago. 2007.
- CARVALHO, A. J. L. et al. **Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminary study.** BMC Health Services Research, v. 19, n. 1, p. 1-7, 2019.
- CARVALHO, M. S. N. et al. **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e desafios.** Editora Valentina, 2019.
- CASTRO, B.S.M; MOREIRA, M.C.N. **(Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração.** Physis. 28(3):e280322. 2018.
- CASTRO, B. S. M. et al. **Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração.** Tese de Doutorado. 2017.
- CASTRO, C. P. DE .; CAMPOS, G. W. DE S. **Apoio Matricial como articulador das relações interprofissionais entre serviços especializados e atenção primária à saúde.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 26, n. 2, p. 455–481, abr. 2016.
- CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3223–3232, out. 2016.
- CHIAVERINI, D. H. et al. **Guia prático de matriciamento em saúde mental.** Brasília: Ministério da Saúde. 236p. 2011.
- COHEN, E. et al. **Children with Medical COMplexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives.** Pediatr; 127(3):529-538. 2011.
- COFFITO. **12º Conferência Nacional de Saúde - a saúde que temos o SUS que queremos.** Revista O Coffito; 20: 4-11. 2003.
- COLLER, R. J. et al. **Strategies to reduce hospitalizations of children with medical complexity through complex care: expert perspectives.** Academic pediatrics, v. 17, n. 4, p. 381-388, 2017.
- CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS. **Relatório de recomendação: Ventilação mecânica invasiva no domicílio.** Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução.** Brasília, DF., 2019.

CORBETT, H. J. et al. **Tracheostomy – a 10 year experience from a UK pediatric surgical center.** Journal of Pediatric Surgery, Nova York, v. 42, n. 7, p.1251-1254, 2007.

COSTA, C. M. et al. **Perfil de Internações por doenças crônicas em crianças e adolescentes.** Brazilian Journal of Development, v. 6, n. 8, p. 61954-61970, 2020.

COSTA, F. F. S. et al. **Desospitalizar é preciso: atuação do Serviço Social junto a pacientes crônicos, dependentes de cuidados.** Tese de Doutorado. São Paulo, 2022.

COSTA, M. T. F. et al. **Dependência de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica no Município do Rio de Janeiro.** 2011. Tese de Doutorado. Instituto Fernandes Figueira.

COSTA, M. T. F.; GOMES, M. A.; PINTO, M. **Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 16, p. 4147-4159, 2011.

CRUZ, A.D.C. et al. **Estratégias de apoio matricial e articulação entre as redes de atenção à saúde.** In: Carvalho, M.S.N. et al. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas. Perspectivas & Desafios. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019.

CRUZ, A.D.; VACHOD, L. **Assistência domiciliar pediátrica: trabalho interdisciplinar, conceitos e desafios em dependências tecnológicas.** Rio de Janeiro: Ed. Atheneu, 2013.

DEAN, E. **Physical therapy in the 21st century (Part II): Evidence-based practice within the context of evidence-informed practice.** Physiotherapy Theory and Practice, v. 25, n. 5-6, p. 354-368, 2009.

DESLANDES, S. F. **Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 9, n.1. pp.:7-14, 2004.

DEMIROGULLARI, Billur et al. **Ostomy complications in patients with anorectal malformations.** Pediatric surgery international, v. 27, p. 1075-1078, 2011.

DONOSO, M.T. V. et al. **Oxigenoterapia e ventilação mecânica em atenção domiciliar.** 2017.

CUNHA, A. **Caracterização da judicialização da saúde no acesso a medicamentos no SUS, em uma Secretaria Estadual da Saúde do Nordeste Brasileiro.** Dissertação. EESP. 2017.

DRUCKER, L. P. **Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública.** Ciência & Saúde Coletiva. 2007, v. 12, n. 5, pp. 1285-1294.

ENLOW, E.; PASSARELLA, M.; LORCH, S. A. **Continuity of care in infancy and early childhood health outcomes.** Pediatrics, v. 140, n. 1, 2017.

- GLENDINNING, C. et al. **Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs.** *Child Care Health*; 27(4):321-334. *Dev* 2001.
- GOMES, M.A.S.M. **Saúde da Criança e do Adolescente no Brasil: realidade e desafios.** *Resid Ped*;1(supl.1):35-7. 2011.
- GOMES, R.; DE MOURA, E. C. **Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados.** p. 26, [s.d.].2015.
- GOODGOLD, S. **Wellness promotion beliefs and practices of pediatric physical therapists.** *Pediatric physical therapy*, v. 17, n. 2, p. 148-157, 2005.
- GRABOIS, V. et al. **Gestão do cuidado.** Qualificação dos gestores do SUS. 2a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD, p. 153-90, 2011.
- GUIMARÃES, R. et al. **Política de ciência, tecnologia e inovação em saúde.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, p. 881-886, 2019.
- FELIPE, R. N. R. et al. **Fatores de vulnerabilidades em itinerários terapêuticos de doenças raras: uma revisão integrativa.** *Saúde e Desenvolvimento Humano*, v. 8, n. 3, p. 169-181, 2020.
- FERNANDES, Q. H. R. F. et al. **Tendência temporal da prevalência e mortalidade infantil das anomalias congênitas no Brasil, de 2001 a 2018.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 28, n. 4, p. 969–979, abr. 2023.
- FERRAZ, O. L. M. **The right to health in the courts of Brazil: worsening health inequities?** *Health and Human Rights: An International Journal*, v.11, n.2, p.33-45. 2009
- FEUDTENER, C. et al. **Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services.** *Pediatr*; 107(6):E99. 2001.
- FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. **A contribuição da atenção domiciliar para a configuração das redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas.** *Rev Panamericana Salud Publica*. v. 24, n. 3, p.180-8. Rio de Janeiro, 2008.
- FOSTER, C. C. et al. **Provider perspectives of high-quality pediatric hospital-to-home transitions for children and youth with chronic disease.** *Hospital pediatrics*, v. 7, n. 11, p. 649-659, 2017.
- FREITAS, B. C.; DURÃO, L. G.; QUELUZ, D. **Principais causas de internação de crianças menores de cinco anos no Brasil: uma revisão sistemática.** *Revista de APS*, v. 25, n. 1, 2022.
- GERHARDT, T.E. **Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade.** *Caderno de Saúde Pública*, v. 22 n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006.
- GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. **Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde.** *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 70, n. 1, p. 163-171, jan./fev. 2017

HANASHIRO, M. et al. **Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica.** *Jornal de Pediatria*, v. 87, n. 2, p. 145–149, mar. 2011.

HARDINGE, M., et al. **British Thoracic Society guidelines for home oxygen use in adults.** *Thorax*. 2015;70 Suppl 1:i1-i43

IBGE. **Brasil em síntese - População:** Taxas de mortalidade infantil. 2015.

INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **Charter of ostomates rights.** Ottawa: IOA Coordination Committee, 2007.

JURGENS, V. et al. **Hospital readmission in children with complex chronic conditions discharged from subacute care.** *Hospital pediatrics*, v. 4, n. 3, p. 153-158, 2014.

KIRK, S.; GLENDINNING, C. **Supporting ‘expert’ parents –professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community.** *International journal of nursing studies*, v. 39, n. 6, p. 625-635, 2002.

KLIEGMAN, R.M. et al. **Nelson Textbook of Pediatrics**, 20^aed. Elsevier.2015.

KRISHNAN, R. V. **Relearning of locomotion in injured spinal cord:** new directions for rehabilitation programs. *International journal of neuroscience*, v. 113, n. 10, p. 1333-1351, 2003.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. **A família da Criança Dependente de Tecnologia:** aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery* [online]. v. 11, n. 1, pp. 92-97. 2007.

LIMA, C.R.; SILVA, C.B. **A garantia do direito à saúde no contexto de contrarreforma do Estado: a universalização à judicialização.** In: CORREIA, M.V.C; SANTOS, V.M. (Org.) *Reforma sanitária e Contrarreformas na saúde: interesses do capital em curso.* Maceió: Edufal, 2017.

LIMA, E. **Câmara Técnica de Atenção à Saúde da Vice-presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde é realizada no IFF/Fiocruz.**2019.

LIMA, M. A. D. S. et al. **Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários.** *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 20, p. 12-17, 2007.

LIMA, M. F. et al. **Crianças dependentes de tecnologia:** desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*.14(4):665-73. 2013.

LOBATO, S.D.; ALISES, S.M. **Mobility Profiles of Patients With Home Oxygen Therapy.** *Archivos de Bronconeumología*, v. 48, p. 55-60, 2012.

LYRA, G.V.; NATIONS; M. K.; CATRIB, A. M. F. **Cronicidade e cuidados de saúde:** o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar. *Texto Contexto Enfermagem*; 13(1):147-155. 2004.

MACEDO, E. C. et al. **Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica:** revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 23, p. 769-777, 2015.

MARIANI, F. E. P.; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. **Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar.** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, v. 17, n. 1, p. 137-143, 2016.

MARTINEZ, H. A. **Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente.** Universidad Rovira i Virgili. i. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, 2006.

MATTIELLO, R. M. A. **Impacto das condições crônicas complexas em pacientes pediátricos na utilização de recursos de saúde e nos custos da hospitalização em hospital público universitário terciário.** Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2021.

MCPHERSON, M et al. **A new definition of children with especial health care needs.** Pediatric;102(1 pt 1):137-140. 1998.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde.** Revista Brasileira em Promoção da Saúde, v. 31, n. 2, 2018.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde.** Brasília: Organização Pan-americana da Saúde, 2011.549pp.:il.

MENNUNI, M.et al. **ANMCO position paper:hospital discharge planning: recommendations and standards.** European Heart Journal Supplements, v. 19, n. suppl_D, p. D244-D255, 2017.

MERHY EE. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo.** São Paulo (SP): Hucitec; 2002.

MESMAN, G.R; KUO, D.Z.; CARROLL, J.L.; WARD, W. L. **The impact of technology dependence on children and their families.** J Pediatr Health Care;7(6):451-9. 2013.

MIELKE F.B.; OLSCHOWSKY A. **Ações de saúde mental na estratégia saúde da família e as tecnologias em saúde.** Esc Anna Nery (Impr.). v.15, n.4, p.762-68, 2011.

MINAYO et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1993.

MOORE, P.E. et al. **Pediatric chronic home invasive ventilation.** Ann Am Thorac Soc.13:1170-2.2016.

MOLITERNO, M. **Da Imprescindível Análise Fática nas Demandas de Saúde: Impropriedade da Utilização Irrestrita do Mandado de Segurança.** in: OLIVEIRA SANTOS, A; LOPES, L (org.). Coletânea Direito à Saúde – Dilemas do Fenômeno da Judicialização da Saúde. v. 2, Brasília: CONASS, 2018. p. 198-207

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; 15(2):321-327. 2010.

MOREIRA, M.C.N. et al. **Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexa de saúde.** Cadernos de Saúde Pública, 33(11):e00189516, 2017.

MOURA, E. C. de et al. **Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, p. 2727-2734, 2017.

MUNHOZ, A. S. et al. **Oxigenoterapia domiciliar prolongada em crianças e adolescentes: uma análise do uso clínico e de custos de um programa assistencial.** *Jornal de Pediatria*, v. 87, n. 1, p. 13–18, jan. 2011.

NASCIMENTO, CMS et al. **Vivência do paciente estomizados: uma contribuição para a assistência de enfermagem.** *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v.20, n. 3, p.557-564, jul/set. 2011.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. D. **Family network of children with special health needs: implications for Nursing.** *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 21, p. 562–570, abr. 2013.

NEWACHEK, P. W.; KIM, S. E. **A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs.** *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, v. 159, n. 1, p. 10–17, jan. 2005.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. **Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP.** *Journal of Human Growth and Development*, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

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, p. e53787, 2018.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A Technical Memorandum.** Washington, DC: U.S. Government Printing Office. 1987.

O'DWYER, G. et al. **A crise financeira e a saúde: o caso do município do Rio de Janeiro, Brasil.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 12, p. 4555-4568, dez. 2019.

PACZEK, R. S. et al. **Perfil de usuários e motivos da consulta de enfermagem em estomaterapia.** *Rev. enferm. UFPE on line*, p. [1-7], 2020.

PARENTE, J.; SILVA, F. R. A. **Perfil clínicoepidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário.** *Rev Med UFC*, Ceará, v. 57, n. 1, p. 10-14, abr. 2017.

PEITER, C. et al. **Continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas: pesquisa de métodos mistos.** *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 56, p. e20220232, 2023.

PERUZZO, B. G.; TORMEM, L. T.; SOUZA, P. A. **Epidemiologia das Doenças Neurológicas não Infectocontagiosas na infância em um Hospital na Serra Catarinense em 2014.** *Research, Society and Development*, v. 9, n. 7, p. e876975012-e876975012, 2020.

PREDUZZI, M. et al. **Interprofessional education: training for healthcare Professional for team work focusing on users.** Rev. esc enferm. USP, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 977-983, ago. 2013.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa.** Editora Fiocruz, 1999.

RAJÃO, F. L.; MARTINS, M. **Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 25, n. 5, p. 1863–1877, maio 2020.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. **As Condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: Determinantes da Vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde.** Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental, 17 out. 2010.

RODRIGUES, L. N. et al. **Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria.** ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 16: e1018. 2018.

RODRIGUES, A. R. C. et al. **Perfil das crianças e adolescentes estomizados e os desafios para o atendimento nos serviços de saúde.** 2019. Dissertação. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 2019.

RODRIGUES, F. J.; PEREIRA, M. C. **O perfil das tecnologias em saúde incorporadas no SUS de 2012 a 2019: quem são os principais demandantes?** Saúde em Debate, v. 45, p. 707-719, 2021.

ROSSETTO, E. V. **A vacinação contra influenza em crianças menores de cinco anos no Brasil, 2000-2018: tendência, sazonalidade e impacto na morbimortalidade por influenza e causas relacionadas.** Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2020.

SÁ, M. R. C. de et al. **A prática fisioterapêutica reflexões sobre as ações cotidianas relacionadas à saúde da criança em um ambiente hospitalar.** Tese de Doutorado. Instituto Fernandes Figueira. 2013.

SANTOS, V.T.; MINAYO, M. C. S. **Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 30, 2020.

SANTOS, V. T. R. **Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças.** Tese de Doutorado. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

SANTOS, Z.M.S.A., FROTA, M.A., MARTINHS, A.B.T. **Tecnologias em saúde: da abordagem teórica à construção e aplicação no cenário do cuidado.** Fortaleza: EdUECE; 2016.

SANTOS, J. S. et al. **Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações.** Medicina (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, p. 39-50, 2011.

SCHETTINO, G.P.P. et al. **Ventilação mecânica não invasiva com pressão positiva.** Jornal Brasileiro de Pneumologia. vol.33 suppl.2, São Paulo, 2007.

SCHRAMM, J.M.A. et al. **Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil.** Rev C S Col;9(4):897-908. 2004.

SERAFIM, A. P.; RIBEIRO, A. B. **Internação domiciliar no SUS:** breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. Com Ciênc Saúde, v. 22, n. 2, p. 163-8, 2011.

SILVA, A. C. A.; NICOLETTI, M. A. **Judicialização da saúde:** uma análise do fenômeno e suas consequências para a sociedade brasileira. Revista Direito Sanitário, v. 20, n. 3, p. 139-153, nov. 2019/fev. 2020.

SILVA, C.A. J. **Internação domiciliar (Home Care):** suporte de energia elétrica à infraestrutura de atendimento. 2020. 119 f. Dissertação. UNIFACS, Salvador, 2020

SILVA, C. R. et al. **Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte:** um estudo de caso. Ciência & Saúde Coletiva, v. 22, p. 1109-1120, 2017.

SILVA, K. L. et al. **Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial.** Revista de Saúde Pública, v. 44, n. 1, p. 166–176, fev. 2010

SILVA, L. L. S. et al. **A Política Nacional de Atenção Domiciliar face à Precarização dos Serviços Sociais:** Alguns apontamentos para o debate. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2022.

SILVA, L. V.; GIRIANELLI, V. R.; TOMAZELLI, J. **Direitos socioassistenciais e tempo de desospitalização de pacientes em internação domiciliar no Rio de Janeiro.** O Social em Questão, v. 1, n. 54, p. 307-328, 2022.

SPRATLING, Regena. **Defining technology dependence in children and adolescents.** Western journal of nursing research, v. 37, n. 5, p. 634-651, 2015

SIMON, T. D. et al. **Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States.** Pediatrics, v. 126, n. 4, p. 647-655, 2010.

ULISSES, L. O. **Crianças com necessidades especiais de saúde:** o cuidado de enfermagem na adaptação de familiares no processo de desospitalização. Dissertação de mestrado. 2018.

WALLIS, C.C; PATON, J.Y.; BEATON, S.S; JARDINE, E. **Children on long-term ventilatory support:** 10 years of progress. Arch Dis Child. 96:998–1002. 2011.

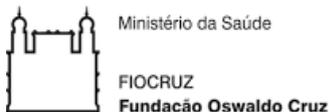
WATANABE, C. S., ANDRADE, L. F. C., SILVA, M. Q., SANTOS, S. D. F. T., & KAWATA, L. S. **Oxigenoterapia domiciliar prolongada:** perfil dos usuários e custos. Revista Enfermagem UERJ, v. 23, n. 1, 95-101. 2015.

VILELA, L. R. et al. **Perfil de crianças e adolescentes internados por distúrbios neurológicos.** Resid Pediatr, v. 9, n. 3, p. 1-5, 2019.

ZACARIN, C. F. L. **Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes:** experiência da família. Dissertação. UFSCAR, 2014.

ZANELLO, E. et al. **Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives.** Italian journal of pediatrics, v. 41, n. 1, p. 1-9, 2015.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



Instrumento de coleta de dados

Título de pesquisa: Perfil clínico e dependências tecnológicas de crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas em uma unidade de média e alta complexidade do SUS.

Formulário Nº __

Idade: _____

Sexo: _____

Diagnóstico: _____

Data de Nascimento: __/__/____

Data de internação: __/__/____

Data da desospitalização: __/__/____

Local de residência: _____

Meios da desospitalização: Padi (Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar)

Homecare

Outros Qual: _____

Dispositivos tecnológicos utilizados: _____

Estomias: _____

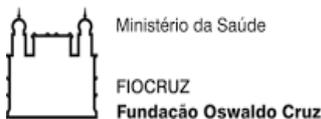
Medicamentos utilizados: _____

Serviços de saúde utilizados: _____

Reinternações: _____

Desfecho: Permanência no serviço a qual realizou a desospitalização
 Alta do serviço a qual realizou a desospitalização
Data: __/__/____
 Óbito
Data: __/__/____

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Termo de consentimento livre e esclarecido

Título da pesquisa: Perfil clínico e dependências tecnológicas de crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas em uma unidade de média e alta complexidade do SUS

Pesquisador: Isabeli Fragoso da Conceição

Telefone para contato: (21) 97675-9401

Eu, Isabeli Fragoso da Conceição, responsável pela pesquisa “Perfil clínico e dependências tecnológicas de crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas em uma unidade de média e alta complexidade do SUS”, estou fazendo um convite a você para participar como voluntário deste estudo. Esta pesquisa pretende traçar o perfil de crianças em condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas no Instituto Fernandes Figueira, no período de 2016 a 2020. Entendo que a desospitalização, ou seja, o retorno de crianças que precisam de cuidados mais intensos e prolongados para suas casas, provoca uma melhoria da qualidade de vida, diminuição do tempo dentro dos hospitais e o aumento do convívio social, comunitário e familiar. Acredito que conhecer esta população infantil, fruto das intervenções de desospitalização, é uma peça importante para a formulação e execução de ações e estratégias para garantir a saúde dessas crianças e o seu direito de retornar para suas casas em e com segurança.

Para isso, é muito importante contar com sua autorização para acessar o prontuário da criança sob sua responsabilidade para obter algumas informações necessária para traçar este perfil como idade, município de residência, diagnóstico, dependência tecnológica, medicações utilizadas, data da desospitalização, meio da desospitalização e desfecho.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Sua participação na pesquisa é fundamental e consiste na autorização de acesso apenas por parte da pesquisadora principal, ao prontuário da criança sob sua responsabilidade.

O prontuário será consultado em local reservado nas dependências do Instituto Fernandes Figueira, não sendo retirado para outro ambiente de modo algum. Os dados de interesse serão registrado em um banco de dados próprio, sem que conste a sua identificação ou da criança sob sua responsabilidade, mas apenas um código.

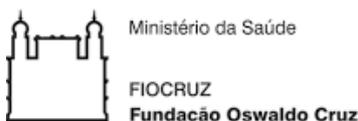
Com essa pesquisa, você e sua criança não terão nenhum benefício direto, não haverá gastos ou pagamento para você ou demais participantes, entretanto a pesquisa é importante porque ela vai possibilitar conhecer quem são as crianças que foram desospitalizadas pelo Instituto e o que elas precisavam para voltar para casa, tendo assim, informações importantes que podem facilitar a desospitalização de novas crianças futuramente.

A pesquisa não implicará em danos diretos, mas envolve riscos tais como a quebra de confidencialidade e a identificação dos participantes, sendo adotadas medidas minimizadoras para reduzir esses riscos. Será garantido o sigilo dos dados coletados a partir da não identificação nominal dos participantes e da guarda adequada das informações coletadas, durante o período recomendado. O prontuário será consultado, quando necessário, em local reservado nas dependências do Instituto Fernandes Figueira, não sendo retirado para outro ambiente de modo algum, ou mesmo fotografados/digitalizados. É importante esclarecer que, caso você decida não participar, não usaremos os dados do prontuário.

Você tem garantido o direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. Você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato comigo e você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo. Além disso, caso você venha a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, terá direito à assistência e a buscar indenização por meio das vias judiciais e/ou extrajudiciais.

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador



Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas, além da disponibilização dos resultados à você e às instituições participantes (Instituto Fernandes Figueira e Escola Nacional de Saúde Pública, ambas da FIOCRUZ), porém não havendo sua identificação garantindo o sigilo sobre sua participação.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca e do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) encontra-se à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefone: 21 2554-1730; Fax: 2552- 8491; ou E-mail: cep@ensp.fiocruz.br; Telefone: 21 2598-2863).

Eu, _____, portador do CPF número _____, pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coação, sobre os objetivos da pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

Assinatura _____

Rubrica voluntário

Rubrica pesquisador

ANEXO A - SCORE PARA OS CRITÉRIOS DE ESTABILIDADE CLÍNICA, DEPENDÊNCIA DE TECNOLOGIAS, INFRAESTRUTURA E REDE SOCIOFAMILIAR UTILIZADOS NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

Foco na dependência tecnológica	
Suporte respiratório	Peso 1
Nenhuma	1
Oxigênio	2
VNI (com ou sem oxigênio)	3
VMI (com ou sem oxigênio)	4
Desmame ventilatório	Peso 2
Ventilação espontânea	1
Ventilação por período < que 12h (expansão)	2
Ventilação noturna (12h) ou de 12h a 18h	3
Ventilação por um período \geq 18h	4
Ventilação contínua	5
Suporte nutricional	Peso 1
Nenhuma	1
Gastrostomia	2
Bomba infusora	3
Nutrição parenteral intermitente	4
Nutrição parenteral diária	5
Outras ostomias/cuidado de enfermagem	Peso 1
Nenhuma	1
Ostomias para eliminações fisiológicas	2
Mais de quatro medicações de uso contínuo	3
Cateterismo intermitente	4
Monitorização contínua	5

Foco na estabilidade clínica e funcionalidade	
Respiratória	Peso 1
Nenhuma intercorrência nos últimos 15 dias	1
Aumento do esforço/secreção respiratória	2
Aumento da necessidade de O2 nos últimos 15 dias	3
Aumentos dos parâmetros de VM nos últimos 15 dias	4
Aumento no tempo de ventilação nos últimos 15 dias	5
Nutricional	Peso 1
Nenhuma intercorrência nos últimos 15 dias	1
Aumento do tempo da infusão da dieta	2
Curva de peso decrescente	3
Aumento da frequência da parenteral	4
Iniciou NPT	5
Infecciosa	Peso 1
Nenhuma intercorrência nos últimos 15 dias	1
Febre	2
Algum quadro infeccioso nos últimos 15 dias	3
Uso de ATB nos últimos 15 dias	4
Ida a UI ou UTI nos últimos 15 dias	5
Funcionalidade	Peso 1
Nenhum problema de mobilidade/dependência	1
Mobilidade alterada e/ou atraso motor leve sem dependência do cuidador	2
Mobilidade alterada e/ou atraso motor importante e dependência do cuidador	3
Mobilidade reduzida (leito) e dependência total do cuidador	4
Sem mobilidade e dependência total do cuidador	5

Rede sóciofamiliar	
Desejo em desospitalizar	Peso 1
Família expressa desejo e está segura para desospitalizar	1
Família expressa desejo, mas não está segura para desospitalizar	3
Família não deseja desospitalizar	5
Rede de apoio familiar para cuidados continuados	Peso 1
Cuidador principal + 1 cuidador auxiliar + suporte eventual nas emergências	1
Cuidador principal + 1 cuidador auxiliar	2
Cuidador principal + suporte eventual nas emergências	3
Apenas cuidador principal	4
Ninguém se disponibiliza para o cuidado contínuo	5
Protagonismo no cuidado	Peso 1
Cuidado conduzido pela usuária	1
Cuidado compartilhada entre a usuária e profissionais de saúde	2
Usuária em processo de tratamento	3
Usuária ainda não treinada	4
Usuária com recusa e/ou dificuldades no treinamento	5
Contato/capacitação com RAS do território	Peso 1
Rede mapeada e com pactuação para desospitalização	1
Rede mapeada e em processo de pactuação para desospitalização	2
Rede mapeada	3
Rede ainda não mapeada	4
Rede em recusa de pactuação ou rede inexistente	5
Infraestrutura	
Infra-estrutura domiciliar	Peso 1
Em condições para desospitalização	1

Necessitando adequação de rede elétrica	2
Necessitando adequação de alvenaria	3
Moradia sem condições para adequações	4
Família não possui moradia/área de risco/não avaliada	5
Necessidade de equipamentos/medicamentos/insumos/serviços	Peso 1
Paciente sem necessidade de equipamentos/medicamentos/insumos/serviços	1
Possibilitados pelo fluxo institucional (PADI/NAPEC) em breve	2
Aguarda liberação pelo fluxo institucional (sem previsão)	3
Apenas judicializando, aguarda resolução do processo	4
Apenas judicializando, sem processo ainda	5
Benefícios sociais essenciais	Peso 1
Família possui todos os benefícios a quem tem direito ou não possui necessidade de benefícios sociais	1
Família possui parte dos benefícios a que tem direito	2
Família deu entrada e aguarda recebimento dos benefícios	3
Família teve benefícios negados, mas possui critérios	4
Família necessita, mas não possui nenhum benefício (motivos diversos)/não avaliados	5