



Revista Saúde em Redes (ISSN 2446-4813), v. 8, n. 2 (2022).

ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.18310/2446-4813.2022v8n2p325-340

Crianças e condição crônicas complexas: análises sobre lugares e práticas de cuidado em saúde

Children and complex chronic conditions: analysis about places and health care practices

Sílvia Reis

Psicóloga pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Mestre em Psicologia Clínica e Cultura pela Universidade de Brasília (UnB), Pós graduada em Saúde da Família e Comunidade pelo Programa de Residência Integrada em Saúde do Grupo Hospitalar Conceição. Analista Técnica de Políticas Sociais no Ministério da Saúde, Brasília, DF, Brasil; silviasreis@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-1628-3450>.

Larissa Polejack

Psicóloga pela Universidade de Brasília (UnB), Doutora em Processos do Desenvolvimento Humano e Saúde pela UnB. Professora Associada do Departamento de Psicologia Clínica e Cultura do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília e Diretora de Atenção à Saúde da Comunidade Universitária, Brasília, DF, Brasil; larissapolejack@hotmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-0506-1721>.

Isadora Cristine Dourado Araujo

Psicóloga pela Universidade de Brasília (UnB), especialista em Psicologia da Educação e Aprendizagem pela Faculdade Única; psi.isadora.araujo@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-7636-1441>.

Milena Lima dos Santos

Psicóloga pela Universidade de Brasília (UnB), Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção ao Câncer da Secretaria de Saúde do Distrito Federal; milena.lds96@gmail.com.

Resumo: A necessidade de equipamentos e de cuidados permanentes às crianças com condições crônicas complexas, a exemplo das dependentes de ventilação mecânica (VM), muitas vezes resultam em internações hospitalares prolongadas, o que impõe dificuldades para as famílias e para o sistema de saúde. Esta pesquisa buscou mapear a existência de crianças dependentes de VM hospitalizadas no Distrito Federal e conhecer os desafios para sua desospitalização. Para tanto, foi realizada uma pesquisa-intervenção cartográfica, por meio do acompanhamento de processos de transição hospital-domicílio e da identificação das dificuldades a eles relacionadas. As pesquisadoras transitaram entre hospitais públicos do DF, domicílios e um abrigo institucional, realizando observação participante (registrada em diário de campo), leitura de prontuários e entrevistas semiestruturadas com mães e profissionais de saúde. Identificou-se que os atravessamentos do saber biomédico, a cultura hospital-centrada, bem como os sentidos atribuídos às crianças “crônicas” e “complexas”, definem o estabelecimento de práticas e lugares de cuidado, dificultando a desospitalização. A falta de capacitação e estrutura adequada para as equipes de atenção domiciliar, e a insuficiência de vagas no

serviço de home care privado contratado pela Secretaria de Saúde também são fatores que dificultam esse processo. Concluiu-se que é necessário não só prover condições concretas para que as equipes de atenção domiciliar recebam este público, mas também desnaturalizar a noção de “crônicas” e “complexas”, ampliando a compreensão acerca da desospitalização dos usuários e desinstitucionalizando saberes e práticas, para que seja possível cuidar das crianças e suas famílias de forma singularizada e não burocrática.

Palavras-chave: Alta hospitalar; assistência domiciliar; ventilação mecânica; cuidado da criança; doença crônica.

Abstract: The necessity of medical equipment and permanent care, such as mechanical ventilation (MV), to children with chronic and complex conditions can result into long hospital stays, which can be a burden for families and the health system. This study aimed to identify children on MV in hospitals in Distrito Federal and to investigate the challenges imposed by dehospitalization. Using a cartographical investigation-intervention approach, the obstacles of the hospital-home transition were identified. For it, the researchers visited public hospitals, patients houses and institutional homes; did participant observation; read medical records; and conducted semi-structured interviews with mothers and health professionals. We identified that the biomedical knowledge, the culture centered in hospital care and the connotation given to “chronic and complex” children play a major role in defining how the care is provided and where it is received, which can be an obstacle in the dehospitalization. We also identified that the lack of specialized training and adequate structure and available positions in the home care service hired by the Health Secretariat are factors that interfere in the process of dehospitalization. It can be concluded that there is need to: provide physical structure to the home care teams; rethink the connotation of “chronic and complex” children; and broaden the understanding of dehospitalization, so the care given to children and their families can be given out of institutions in a personalized and non-bureaucratic way.

Keywords: Patient discharge; home nursing; artificial respiration; child care; chronic disease.

Introdução

No Brasil e mundo, a incorporação crescente de conhecimentos e tecnologias de saúde, a exemplo dos avanços da terapia intensiva e da cirurgia neonatal e pediátrica, tem contribuído com o aumento do número de bebês, crianças e jovens que vivem com alguma condição crônica^{1,2,3,4}. Condições crônicas são aquelas que demandam tratamento contínuo, de longa duração e exigem um certo nível de cuidados permanentes. Essas condições abarcam doenças transmissíveis (como o HIV/Aids, por exemplo), não transmissíveis (como as doenças cardiovasculares, câncer e diabetes) e também incapacidades estruturais (tais como amputações, cegueira, entre outros)⁵.

Para falar sobre crianças com determinadas condições crônicas, a literatura utiliza uma série de denominações e conceitos, tais como “Crianças com Dependência de Tecnologia”^{2,6}, “Crianças com

Necessidades Especiais de Saúde”^{7,8,9}, “Crianças com Condições Médicas Complexas”¹⁰ ou “Crianças com Condições Crônicas Complexas”¹¹. Aqui, optamos por utilizar crianças com “Condições Crônicas Complexas” (CCC), em alinhamento com outros estudos nacionais junto a este público^{3,4}. As CCC incluem qualquer condição que possa durar pelo menos 12 meses e que envolve vários sistemas orgânicos, de modo a requerer cuidados pediátricos especiais e provavelmente algum período de hospitalização em centros terciários de atenção à saúde¹¹. As crianças dependentes de ventilação mecânica (VM) se incluem, pois, nesse contexto.

A VM tem como objetivo a substituição do ato natural de respirar e é realizada de duas formas: 1) VM invasiva, aplicada através de uma prótese introduzida na via aérea – tubo oro ou nasotraqueal ou cânula de traqueostomia; e 2) VM não invasiva, aplicada por meio de máscara¹². O uso de VM pode ser temporário, lançando-se mão dele até que seja restabelecida a capacidade respiratória do indivíduo. Contudo, seu uso pode se tornar crônico e, por vezes, definitivo. A definição de dependência crônica de ventilação mecânica varia entre diferentes autores, mas, de maneira geral, se caracteriza por um quadro em que, “apesar da estabilidade clínica, mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de um mês, se menores de um ano, ou mais de três meses, no caso de pacientes com mais de um ano”^{2:4149}. Assim, é relevante um olhar para as crianças dependentes de VM, pois a necessidade de cuidados ao longo do tempo e de equipamentos pode significar períodos prolongados de permanência hospitalar, os quais trazem uma série de consequências – para as crianças, seus familiares, e para o próprio sistema de saúde^{2,12}.

Costa et al.² indicam que, no período de 1980 a 2009, havia uma crescente prevalência de crianças e jovens dependentes de VM e que, especialmente no início da década de 1980, a maior parte deles permanecia em hospitais, principalmente nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP). Em 2011, levantamento de casos de pacientes pediátricos internados em 29 hospitais da rede pública do município do Rio de Janeiro identificou que 21% dos leitos de UTIP estavam ocupados por dependentes crônicos de VM. Este mesmo estudo identificou a existência de apenas duas crianças dependentes de VM em atenção domiciliar pelo Sistema Único de Saúde no município à época, ambas por determinação judicial¹³. No Distrito Federal, já em 2011 apontava-se para a existência de um número significativo de pacientes internados em unidades de terapia intensiva sem indicação de internação e tratamento nestas unidades, mas que nelas permaneciam devido à sua dependência de VM e/ou assistência intensiva de enfermagem¹⁴.

Essa permanência prolongada em leitos hospitalares limita a qualidade de vida de crianças e familiares, uma vez que envolve maiores riscos de infecções, atraso no desenvolvimento psicossocial, sofrimento psíquico e problemas de relacionamento para a família. Além disso, a capacidade de os serviços receberem novos pacientes com condições agudas fica comprometida^{2,15}, uma vez que a alta ocupação de leitos por pacientes crônicos diminui sua rotatividade. É nesse cenário que a atenção domiciliar aparece como importante alternativa. Estudos apontam para um aumento das admissões nas unidades de terapia intensiva pediátrica quando crianças com condições crônicas recebem assistência em outras unidades especializadas ou em domicílio^{15,16}. Além disso, a ida para casa rompe com o isolamento afetivo e restaura o grupo familiar, ainda que, por outro lado, aumente as responsabilidades sociais, econômicas e de saúde por parte dos familiares¹⁵.

Moreira et al. (2017)⁴ sinalizam que os leitos de pediatria geral são locais onde essas crianças podem ser hospitalizadas com os mesmos equipamentos e tecnologias que, há alguns anos, eram restritos às unidades de terapia intensiva. Costa (2011)^{13:59} destaca que “os domicílios costumam ser considerados os locais mais efetivos para o desenvolvimento e crescimento de pacientes pediátricos crônicos, assim como para garantir aos membros da família uma convivência com menor nível de interferências externas”, ao passo que “os hospitais costumam ser considerados os locais mais seguros para a assistência de alta complexidade”, embora existam outros fatores que influenciam na qualidade tanto do cuidado hospitalar quanto do domiciliar, tais como o perfil da família e os recursos oferecidos.

Apesar disso, muitas vezes, a desospitalização de crianças nessas condições ainda é um gargalo e elas acabam passando por longas internações nas unidades de terapia intensiva^{4,13,14,15}. Faz-se necessário, assim, uma análise mais acurada dessas situações, no intuito de apontar caminhos para uma melhor atuação dos serviços de saúde. Neste artigo, apresentamos achados de uma pesquisa-intervenção cartográfica que procurou identificar a existência de crianças dependentes de VM hospitalizadas no Distrito Federal e conhecer os desafios para sua desospitalização.

Metodologia

A fim de acompanhar os processos de desospitalização e vivenciar de perto seus enredos, realizamos uma pesquisa-intervenção cartográfica, dado que a cartografia é, justamente, um método “que visa acompanhar um processo, e não representar um objeto”^{17:32}. Partimos portanto, de alguns princípios:

1) as pesquisadoras não são neutras (o que justifica a nossa narrativa em primeira pessoa) e não só fazem parte do campo, como também estão implicadas nele (no sentido de serem atravessadas e constituídas por forças institucionais, que são objeto de análise das produções de sentido a partir do campo); 2) caminhos, metas e objetivos são construídos ao longo do próprio percurso; e 3) este caminhar é direcionado por pistas que orientam o percurso do pesquisar considerando seus efeitos sobre o objeto da pesquisa, o pesquisador, e seus resultados²⁰. Em síntese, a pesquisa-intervenção cartográfica exige que habitemos o campo pesquisado e, a partir da análise das implicações, procura dar visibilidade aos jogos de força que estão colocados, dar voz aos sentidos emergentes, “dar língua para os afetos que pedem passagem”^{21:66} e produzir, assim, efeitos de subjetivação.

Entre julho de 2017 e janeiro de 2018, transitamos por três hospitais públicos do Distrito Federal (dois deles porque contavam com UTIP e um terceiro por sua experiência em desospitalização) e chegamos a um abrigo institucional e a três domicílios de crianças cujos processos de desospitalização foram acompanhados de forma direta pela equipe de pesquisadoras, ou indireta, por meio de informações dadas por profissionais de saúde que colaboraram com a pesquisa. Como ferramentas, lançamos mão da observação participante (registrada em diário de campo) junto a grupos de familiares, em reuniões de equipe e no cotidiano nas UTIP, de modo a conversar informalmente com profissionais, além da realização de entrevistas semiestruturadas. Nossas interlocutoras principais foram profissionais de saúde das equipes de atenção hospitalar e das equipes de atenção domiciliar, mães e uma cuidadora institucional. Vale dizer que, aqui, tratamos por equipes de atenção domiciliar aquelas que são geridas diretamente pela Secretaria de Saúde do DF, organizadas em Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAP) conforme regulamentação do Serviço de Atenção Domiciliar - Programa Melhor em Casa do Ministério da Saúde, também conhecido, no âmbito do DF, como Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD).

Iniciamos as entrevistas pelas coordenadoras de cada hospital e do serviço de atenção domiciliar e, em seguida, buscamos incluir profissionais de diferentes categorias, contemplando a medicina, enfermagem, psicologia, terapia ocupacional e serviço social. Optamos, entretanto, por não identificar os profissionais por categoria para manter o sigilo, dado que algumas contam com apenas um profissional em cada serviço. Optamos ainda por falar em mães para destacar que é esta figura feminina que prevalece no exercício desse cuidado das crianças com condições crônicas complexas, seja no

espaço do hospital, seja no domicílio. Mais detalhes sobre cenários, interlocutoras e entrevistas são descritos no Quadro 1.

A partir das construções e achados deste percurso, mobilizamos dois eixos de análise, que serão apresentados a seguir: (i) problematizações acerca das noções de “crônicos” e “complexos”, bem como de suas relações com o estabelecimento dos lugares de cuidado; e (ii) as aproximações e distanciamentos entre “desospitalizar” e “desinstitucionalizar”.

A pesquisa em questão foi submetida aos Comitês de Ética da Universidade de Brasília e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde do Distrito Federal, tendo sido aprovada em ambos conforme pareceres nº 2.341.450 e nº 2.208.698, respectivamente.

Resultados/Discussão

“Crônicos”, “complexos” e (não) lugares de cuidado

Nas duas UTIP pelas quais transitamos, havia um número considerável de crianças com condições crônicas complexas hospitalizadas por longos períodos, como pode ser visto no Quadro 1. A maioria delas, como destacavam os profissionais, era, porém, estável, e assim não precisaria estar em unidades cuja missão é cuidar de crianças em situações agudas e instáveis. Entretanto, lá permaneciam em função, justamente, dos desafios das desospitalizações, especialmente quando se trata de crianças dependentes de VM invasiva, como veremos a seguir. Essa era a compreensão de todos os profissionais da atenção hospitalar que entrevistamos: a necessidade de tecnologias (no caso, de um respirador) não era sinônimo de necessidade de terapia intensiva, e as crianças que estavam clinicamente estáveis poderiam receber cuidados em outros espaços, tais como enfermarias de menor complexidade e, preferencialmente, em seus domicílios, como destacam os dois trechos selecionados abaixo:

“Eu acho que são crianças que não deveriam estar no hospital. Deveriam estar em casa, que eu acho que elas iam ser... Assim, prioritariamente em casa, depois numa enfermaria, não precisavam estar na UTI. E isso às vezes incomoda a gente porque às vezes tem criança que morre por falta de leito de UTI” (Profissional de atenção hospitalar 2).

“Tem paciente que poderia ficar numa enfermaria? Sim, poderia ficar numa enfermaria. Mas no meu ponto de vista teria que estar em casa. Se não, a gente vai arranjar um outro problema e não vai enfrentar o problema como deveria ser. Daqui a pouco a gente vai ter um montão de doentes crônicos

nas enfermarias bloqueando leitos de pacientes agudos das enfermarias, e aí a gente vai enfrentar o problema? Seria uma solução temporária” (Profissional de atenção hospitalar 7).

Por outro lado, ainda que profissionais da atenção domiciliar concordassem com os da atenção hospitalar quanto à possibilidade de as crianças dependentes de VM invasiva estarem em casa, apontavam como fatores que impediam o cuidado dessas crianças a falta de capacitação, a indisponibilidade de respiradores domiciliares e a insuficiência de veículo e profissionais para realizarem os atendimentos domiciliares com a frequência adequada.

“As nossas equipes [de atenção domiciliar da secretaria de saúde do DF] ainda não recebem esses pacientes [em VM invasiva]. No DF a gente tem muitas crianças que moram dentro dos hospitais porque aqui as nossas equipes não são capacitadas ainda pra isso, a gente não tem recursos humanos suficientes para estar recebendo” (Profissional de atenção domiciliar 2).

Além disso, havia uma cultura estabelecida de que essas crianças não eram apenas crônicas, mas também complexas e, por isso, não se adequavam ao perfil de pacientes que poderiam ser cuidados pelas equipes de atenção domiciliar. Essa construção se deu, inicialmente, porque: 1) no DF, havia grande judicialização da saúde relacionada a demandas de desospitalização; e 2) a portaria n. 2527, publicada pelo Ministério da Saúde em 2011, que instituiu o serviço de atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS), não incluiu a necessidade de VM invasiva como critério para a atenção domiciliar. Com base nisso, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal optou por terceirizar essa parcela da atenção domiciliar “de alta complexidade” para uma empresa privada de *home care*. Desse modo, embora desde 2016 não exista mais essa restrição em termos de normativa federal e já tenhamos várias experiências municipais de desospitalização de crianças dependentes de VM invasiva para a atenção domiciliar, o DF as mantém sob os cuidados do *home care* ou das unidades de terapia intensiva como se esses fossem os únicos serviços capazes de cuidá-las.

Neste cenário, no qual a cronicidade associada à dependência de VM invasiva é tida como de alta complexidade, resta aos familiares que desejam ir para casa insistir no acesso à atenção domiciliar via *home care*, o que acarreta, muitas vezes, na judicialização na saúde, uma vez que a disponibilidade de vagas está de acordo com o limite contratado pela Secretaria de Saúde, que é insuficiente. Além de restringir o acesso ao número de vagas contratadas, a decisão da Secretaria de Saúde por realizar a atenção domiciliar a pessoas que dependem de VM invasiva por meio de uma empresa privada abre a possibilidade de o serviço prestado não estar articulado com os demais pontos de atenção da Rede de

Atenção à Saúde (RAS) e não ser alinhado com os princípios e diretrizes do SUS, tais como a universalidade, a integralidade e a equidade.

Um dos elementos relacionados a isso é o fato de o *home care* avaliar a elegibilidade do paciente a partir da Tabela de Avaliação de Complexidade Assistencial da Associação Brasileira de Empresas de Medicina Domiciliar (ABEMID), na qual esses pacientes são classificados como de alta complexidade e necessariamente dependentes de cuidados de enfermagem 24 horas por dia, o que reflete a oferta de um pacote fechado de cuidados previsto em contrato e pautado prioritariamente em critérios médicos, ao invés de se pautar na construção compartilhada de projetos terapêuticos singulares que dialoguem com os demais aspectos da vida das pessoas. Se, por um lado, um contrato de prestação de serviços garante o fornecimento de determinado rol de serviços, procedimentos e equipamentos, por outro, engessa e inviabiliza a criação e a inovação tão necessárias na saúde (pois não se vai além do contratado). Além disso, no *home care*, a obrigatoriedade de profissional da enfermagem exige adaptações estruturais no domicílio (um quarto exclusivo para a criança e seus equipamentos, por exemplo), o que muitas vezes onera as famílias ou até mesmo inviabiliza a ida para casa.

A questão da obrigatoriedade de profissional da enfermagem para cuidar de crianças dependentes de VM invasiva pelo *home care* causa divergência de opiniões entre profissionais da saúde e mães. Há quem considere essencial essa presença, em função do risco de intercorrências com as quais as mães não saberiam lidar. Há, porém, quem considere essa presença dispensável ou até indesejável, uma vez que mães capacitadas, acompanhadas por equipes de atenção domiciliar e com retaguarda de serviços de urgência dão conta de cuidar dos próprios filhos.

Há, ainda, mães que afirmam que a presença desses profissionais possibilita que elas façam outras atividades além de cuidar do seu filho (ainda que de forma limitada, já que o contrato do *home care* não permite que o profissional fique sozinho com a criança e exige a presença constante do cuidador). Por outro lado, elas apontam que ficam sujeitas a novas exigências, tais como lidar com a presença constante de diferentes pessoas dentro do próprio domicílio (dada a alta rotatividade dos profissionais do *home care*), gerenciar faltas e dar suporte a profissionais despreparados, muitas vezes recém formados e sem experiência nesses cuidados.

Sobre este ponto, houve duas situações que merecem destaque. Numa delas, a mãe de uma criança dependente de ventilação mecânica invasiva não queria a presença da enfermagem 24 horas,

por se sentir segura para cuidar da criança sozinha e por não concordar com as adaptações no domicílio exigidas pelo sistema de *home care* (um quarto específico para a criança).

“Por que eu preciso ter uma técnica de enfermagem na minha casa? (...) Eu gostaria que minha filha dormisse no meu quarto. Qualquer mãe com filho pequeno fica com ele no seu quarto nos primeiros meses, mas eu não vou poder ficar porque ela terá que ficar no quarto com a técnica” (Mãe 4).

A outra situação, oposta, é a da mãe de uma criança dependente de VM não invasiva que gostaria muito dos cuidados de enfermagem 24 horas por dia, por se sentir insegura e pela fragilidade da sua rede de apoio familiar. Entretanto, isso não lhe era permitido pela Secretaria de Saúde, porque a criança não cumpria o critério (clínico) que define a indicação do *home care*.

“Já que não dão um técnico pra cuidar da criança, então deveriam dar ao menos o dinheiro dela [referindo-se ao Benefício de Prestação Continuada, até então não obtido] ou então que paguem mais um pouquinho pra mãe não precisar trabalhar fora e não precisar deixar [a criança] na mão de outras pessoas. Eu vou deixar na mão da minha filha [mais velha]. Eles deveriam oferecer alguma coisa pras mães. Incentivar a mulher a levar os filhos pra casa pra ter outra vida, mas aí não incentiva” (Mãe 3).

Esses achados evidenciam o embate entre sujeitos singulares, que apresentam necessidades de saúde sentidas de diversas formas, relacionadas à oferta de protocolos de cuidados baseados essencialmente em critérios médicos, cuja rigidez ignora aspectos que vão além da condição clínica da criança. Em síntese, a construção vigente é: se a criança é dependente de VM invasiva, trata-se de uma situação crônica (então ela não deveria estar na UTIP) e complexa (então ela não pode estar em casa sob os cuidados da equipe de atenção domiciliar); logo, a criança é passível de desospitalização apenas mediante cuidados da equipe de *home care*, cujas dificuldades de acesso já foram mencionadas.

Para que outros lugares e modos de cuidado sejam possíveis, parece-nos fundamental deixar em suspenso os significados atribuídos aos casos “crônicos” e “complexos”, e não tomá-los como uma categoria dada, tal como Basaglia²² apontava com relação à loucura, dizendo da importância de se colocar a doença entre parênteses e perceber o sujeito que há ali. Moreira et al^{4:7} lançam mão da construção de Maturana e Varela e nos dão outra pista nesse sentido: não é apenas aos aspectos biomédicos que a complexidade se refere, tampouco à organização do sistema de saúde; trata-se de “uma qualidade do estado de vida e saúde dos seres humanos”. Ou seja, somos todos complexos, em nossas singularidades, e que isso sirva para ampliar nossas possibilidades de ser e estar no mundo, não para restringi-las.

Por fim, referir-se a essas crianças como “as crônicas”, como muitas vezes acontece, acaba por conferir certa invisibilidade às necessidades singularidades de cada uma delas, como se todas as crianças crônicas tivessem as mesmas demandas ou apresentassem os mesmos desafios às equipes cuidadoras e suas mães. Com isso percebemos que os sentidos atribuídos à cronicidade e à complexidade influenciam os lugares (UTI, enfermaria ou domicílio) e as práticas (mais ou menos padronizadas ou criativas) de cuidado.

Aproximações e distanciamentos entre “desospitalizar” e “desinstitucionalizar”

A discussão sobre os lugares e práticas de cuidado que apresentamos acima se relaciona diretamente com as questões que demonstram não apenas o desejo de ir para casa, mas também de viver, no ambiente da casa, aquilo que não é possível quando se habita o ambiente hospitalar. Isso nos leva a problematizar a noção de internação domiciliar em voga em nosso cenário de pesquisa. Nele, se o usuário está em *home care*, está internado em casa; logo, impossibilitado de sair. Caso seja necessário sair para alguma consulta, por exemplo, é preciso informar aos profissionais e solicitar uma UTI móvel, ao passo que saídas por outros motivos, como lazer, não são aconselhadas.

“Não é só tirar o paciente do hospital, é você dar meios pra essa família, pra esse paciente ter uma qualidade de vida melhor. E eu acho que é isso que falta. Não é só tirar o paciente de dentro da unidade. Porque isso até tem sido feito. Mas a que custo? Isolar a família dentro de casa? Que meios que a secretaria [de saúde] pode fazer pra melhorar a qualidade de vida desse paciente? Cadeira de rodas, respirador portátil, centros de reabilitação especializados...” (Profissional da atenção hospitalar 6).

Assim, o que é oferecido pelo *home care* é o suporte à vida, que permite à criança viver mais tempo, mas não necessariamente com mais autonomia ou com maior reinserção social da criança ou mesmo da mãe. Há uma inegável melhora da qualidade de vida apenas pela saída do hospital e pelo aumento do convívio familiar. Mas a dimensão da reabilitação é pouco explorada e investida: o *home care* faz poucas articulações mais ampliadas na saúde e, menos ainda, intersetoriais, com pouco ou nenhum acesso a tecnologias assistivas e educação, por exemplo.

Interessante notar que, na normativa ministerial, o serviço de atenção domiciliar é definido como complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência e substitutivo ou complementar à internação hospitalar²³. Essa perspectiva da substitutividade com relação à

internação hospitalar pode ser compreendida de diferentes formas e, assim, também produzir diferentes sentidos e práticas de saúde. Uma delas seria pensar a substitutividade da atenção hospitalar pela atenção domiciliar como substituição de um lugar por outro, na qual se transpõem práticas e equipamentos hospitalares para o domicílio, criando o conceito do hospital ou da UTI em casa, muito valorizado pelo senso comum e reforçado pela mídia e pelo setor privado. Outra perspectiva seria pensá-la como substituição ou transformação no modelo de atenção (de hospital-centrado para usuário-centrado) e das práticas (menos biomédicas e com mais autonomia dos usuários e suas famílias).

Essa dinâmica nos convoca a pensar as mães e profissionais que conhecemos aqui. Com o *home care*, a criança troca o espaço do hospital pelo domicílio, mas segue institucionalizada, uma vez que, submetida à noção de internação, segue presa à instituição hospitalar e aos cuidados e práticas realizados no hospital. Frente a isso, no entanto, há resistências, como nos mostram as falas abaixo.

“O GDF [Governo do Distrito Federal] não permite que leve a criança para fora de casa. A não ser que seja uma saída em off [escondida]” (Mãe 5).

“Teve uma mãe que aprontou algumas coisas que o home care pode nunca ter ficado sabendo. Ela botava ele [o paciente] no carro e levava para o shopping. Botava no carro e levava para o jardim zoológico, porque o menino adorava bichos” (Profissional da atenção hospitalar 3).

Vemos mães que treinam os técnicos ao seu próprio modo de cuidado, que levam os filhos ao zoológico ou que realizam outras “saídas em off”, apesar da proibição de sair de casa imposta pela empresa. Essas pequenas transgressões se fazem necessárias frente a um modelo que aprisiona mães e crianças dentro de suas casas, pois é só dessa forma que a criança terá um mínimo de convívio fora dos muros do domicílio. Aqui parecem se abrir alguns caminhos para a desinstitucionalização.

Há mais de uma década, Laura Feuerwerker e Emerson Merhy publicaram um artigo intitulado “A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas”²⁴, que ainda nos parece muito pertinente. Nele, os autores traçam uma aproximação interessante entre o que se observa na atenção domiciliar e em outros tipos de serviços substitutivos, como os da saúde mental.

A política nacional de saúde mental, quando pautada pelos princípios da reforma psiquiátrica, também se baseia na substitutividade. Mas não se trata só de implantar serviços substitutivos, tais como Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) no lugar dos hospitais psiquiátricos. Mais que isso,

pretende-se substituir um modelo de atenção manicomial por um modelo de atenção territorial, que prima pelo cuidado em liberdade, possibilitando a reinserção social e a reabilitação psicossocial com vistas à ampliação da autonomia do usuário^{25,26}. Trata-se, então, de desospitalizar e, mais ainda, de desinstitucionalizar; de romper não com o manicômio, mas com um determinado paradigma de cuidado a partir de uma determinada concepção de loucura.

Essas colocações sobre a saúde mental, a propósito da reforma psiquiátrica e da desinstitucionalização, podem nos ajudar a ampliar a discussão no âmbito do cuidado às pessoas que dependem de VM e até mesmo de outras tecnologias. Os caminhos para a desospitalização talvez se encerrem ao chegar em casa; mas para a desinstitucionalização ainda é preciso caminhar mais. Talvez, quando se trata de dependência de tecnologias, as práticas de cuidado sejam mais facilmente capturadas pelo paradigma biomédico, pelo cuidado pautado no acesso a essas tecnologias-duras. O desafio que está colocado é: como transpor esse paradigma? Nesse sentido, Feuerwerker e Merhy^{24:186} destacam que

“A casa, como espaço de cuidado, pode remeter a uma identificação e proximidade do cuidador para além da função técnica e da instituição hospitalar. Esses novos ingredientes, associados à maior autonomia das famílias na produção do projeto terapêutico podem possibilitar às equipes operar na lógica da desinstitucionalização, potencializando novos lugares do cuidado, novas práticas, novas invenções no agir em saúde, novas maneiras de produzir sentidos para a vida/morte. A produção de cuidado e de novidades nas práticas de saúde seria motivada por um projeto ético-político que reconhece o usuário como sujeito, interlocutor decisivo na produção dos projetos terapêuticos”.

Por sua vez, Moreira et al^{4:7} sinalizam que estamos falando de uma “construção de corpos infantis onde se concretizam híbridos entre corporeidade e tecnologia”, numa conexão entre humano e não humano que é produtora de vida e de outras relações, estabelecendo, inclusive, novos padrões de desenvolvimento infantil e de saúde que extrapolam as paredes da UTI e que podem extrapolar os muros do hospital e mesmo dos domicílios. Ou seja, é possível que habitem outros espaços. E as cenas que trouxemos acima nos mostram movimentos nesse sentido – quando mães burlam o sistema e saem com seus filhos internados em casa e ou quando mães e profissionais tensionam a existência de processos de desospitalização mais singularizados.

Há que se avançar, portanto, por meio da ampliação do diálogo entre gestores, trabalhadores e usuários, para que os caminhos que levam à desospitalização não sejam protocolares, burocráticos, institucionalizados e institucionalizantes.

Considerações finais

Como vimos, o cuidado às crianças com condições crônicas complexas ainda é um desafio. Percebemos um não-lugar dessas crianças, que não têm perfil (porque são crônicas) para permanecer em leitos de UTIP e, ao mesmo, não têm perfil (porque são complexas) para serem acompanhadas pelas equipes de atenção domiciliar. Tendo em vista as limitações das ofertas de serviços, a gestão optou por promover a desospitalização desse público por meio do serviço terceirizado de *home care*. Ainda que, em alguma medida, isso solucione o problema do fluxo destes pacientes, a saída encontrada para o impasse é essencialmente biomédica. Trata-se de uma "desospitalização institucionalizante" que tensiona as concepções de cuidado do serviço, que parece ainda estar preso a um olhar sobre a doença, e os demais atores envolvidos (especialmente as crianças, mães, cuidadores e outros profissionais de saúde), que querem e precisam viver as outras dimensões do que entendemos como saúde atualmente.

Assim, a pesquisa nos provocou a estranhar e desnaturalizar o significado associado aos "crônicos" e "complexos". Não podemos tomar as crianças com condições crônicas complexas enquanto uma categoria, pois ela não existe *a priori*. Existem crianças e suas mães, com suas singularidades. Com isso, é importante problematizar as próprias possibilidades e espaços de cuidado, que também não precisam estar dados *a priori*. Há que se atribuir outras significações e produzir novas formas de cuidar dessas crianças, não só para que vivam mais, mas para que vivam melhor; e não apenas elas, mas suas famílias e, em especial, suas mães, sobre as quais recai quase a totalidade da carga de cuidados, tanto domiciliares quanto hospitalares, na maior parte dos casos. Este aspecto merece mais atenção por parte das equipes e dos próprios gestores locais e federais para a construção de uma política pública estruturada de cuidado aos cuidadores.

Percebemos que é preciso ir além da desospitalização enquanto saída do espaço do hospital. As práticas cuidadoras, mesmo as domiciliares, ainda são pautadas pelos ditames hospitalares, proporcionando menos autonomia às famílias do que parece ser almejado por elas e com pouco investimento em reabilitação, em reinserção social, em promover o ir e vir e os direitos de qualquer

criança, para além do convívio familiar. Há, portanto, que se desinstitucionalizar – não os sujeitos, mas os saberes e as práticas.

Percebemos também que as equipes de atenção domiciliar têm potencial para atender as crianças dependentes de VM invasiva, como já acontece em outras unidades da federação. Entretanto, é necessário investir em educação permanente, estrutura e, mais importante, no diálogo com essas equipes e mesmo com a população, com vistas a mudar a cultura institucional construída ao longo dos anos acerca do *home care* como a única via de desospitalização para estes casos.

Ressaltamos que, apesar dos paradoxos e contradições, e da transição hospital-domicílio ser um processo em alguma medida desgastante (pela demora, pela dificuldade de acesso, pelas exigências de adaptação do domicílio, pela insegurança), a desospitalização, quando viabilizada, é sempre vivida como algo muito positivo e que possibilita melhoria da qualidade de vida, por permitir que a família fique unida novamente, tenha maior privacidade e se organize de acordo com seus tempos e seus jeitos.

Por fim, destacamos que a desospitalização não é o fim, mas apenas o meio de muitos caminhos que podem ser construídos a cada caminhar. Assim, conceber e apostar na atenção domiciliar como dispositivo para mudança no modelo de atenção à saúde significa colocar em questão nossos saberes, borrar as fronteiras disciplinares, romper com velhas práticas e criar novos modos de cuidar.

Referências

1. Braga PP, Sena RR de, Seixas CT, Castro EAB de, Andrade AM, Silva YC. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Cien Saude Colet*. 2016; 21(3): 903–912.
2. Costa MTF da, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(10): 4147–4159.
3. Moreira MCN, Cunha CC, Mello AS. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas na Atenção Primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especificidades e o cuidado no domicílio. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadores. Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS. São Paulo: Hucitec; 2016. p. 175-192.
4. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saude Publica*. 2017; 33(11): 1-13.
5. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Componentes Estruturais de Ação. Relatório Mundial. Brasília, 2003.
6. Rabello CAFG, Rodrigues PH de A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Cien Saude Colet*. 2010; 15(2): 379-388.
7. Gruskin A. Children with special healthcare needs: introduction. *Pediatric Annals*. 1997; 26(11): 137–55.

8. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1): 137–9.
9. Cabral IE, Silva J de J da, Zillmann D de O, Moraes JR, Rodrigues E da C. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004; 57(1): 35–9.
10. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3): 529–38.
11. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000; 106(1): 205–209.
12. Hirota AS, Pires Neto RC. Princípios básicos da ventilação mecânica invasiva. In: Lago AP, Rodrigues H, Infantini RM. *Fisioterapia Respiratória Intensiva*. São Paulo: CBBE; 2010. P. 227-234.
13. Costa MTF. Dependência de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica no município do Rio de Janeiro [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz; 2011.
14. Serafim AP, Ribeiro, RAB. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. *Com Ciências Saúde*. 2011; 22(2), 163–168.
15. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. *J Pediatr*. 2011; 87(2): 145–9.
16. Traiber C. Características, mortalidade e custos de pacientes pediátricos em ventilação mecânica prolongada em três UTI pediátricas de Porto Alegre [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, PUCRS; 2007.
17. Kastrup V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: Passos E, Kastrup V, Escossia L. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina; 2009. P. 32-51.
18. Romagnoli RC. O conceito de implicação e a pesquisa-intervenção institucionalista. *Psicol Soc*. 2014; 26(1), 44–52.
19. Farina C. Arte e formação: uma cartografia da experiência estética atual. In: Anais da 31ª Reunião Anual da Anped, 2008 [acesso 2021 Fev 12]. Caxambu. Disponível em: <http://31reuniaio.anped.org.br/1trabalho/ge01-4014--int.pdf>.
20. Passos E, Barros R. Cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: Passos E, Kastrup V, Escossia, L da, organizadores. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina; 2009.
21. Rolnik S. *Cartografia Sentimental: Transformações contemporâneas do desejo*. Porto Alegre: Sulina; 2006.
22. Basaglia F. *Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação GM/MS nº 5, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* 2017; 03 out.
24. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica*. 2008; 24(3): 180–188.
25. Amarante, P. *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
26. Tykanori RK. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: Pitta A. *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec; 2010.

Ilustrações, tabelas e quadros

Quadro 1. Características dos cenários no período da pesquisa e interlocutoras entrevistadas

	Características do cenário durante a pesquisa	Interlocutoras entrevistadas
Hospital sem UTIP	- 4 leitos de cuidados prolongados; - Nenhuma criança com condições crônicas complexas hospitalizada;	- 2 profissionais da atenção hospitalar - 1 mãe (entrevistada em seu domicílio)
Hospital com UTIP 1	- 21 leitos, sendo 20 ocupados por crianças com condições crônicas complexas; - Tempo de permanência dessas crianças na UTIP: 2 meses a 6 anos; - 2 desospitalizações e 3 óbitos no período.	- 5 profissionais da atenção hospitalar
Hospital com UTIP 2	- 20 leitos, sendo 6 ocupados por crianças com condições crônicas complexas; - Tempo de permanência dessas crianças na UTIP: 5 meses a 8 anos; - 4 desospitalizações no período.	- 6 profissionais da atenção hospitalar - 2 mães (entrevistadas no hospital e nos domicílios) - 1 cuidadora institucional (entrevistada no abrigo) - 1 pai (entrevistado no hospital)

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras.

Submissão: 23/03/2021

Aceite: 24/06/2021