

DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS: PROCESSO, BARREIRAS E BENEFÍCIOS

Michelli Christina Magalhães Novais¹

Tatiane Regina Oliveira Santos²

Ana Paula Jesus Pereira dos Santos³

Andressa Franco Moreira⁴

Luanna Andrade Jacob Rebelo⁵

1 Introdução

As condições crônicas complexas (CCC) podem ser caracterizadas pela presença de deficiências de funções fisiológicas, dependência de medicamentos e de insumos tecnológicos, além da necessidade de cuidados multiprofissionais para a manutenção da vida (COHEN *et al.*, 2011; FLORIANI, 2010). As doenças do sistema nervoso são consideradas uma das principais causas de hospitalização prolongada por CCC, com maiores índices no primeiro ano de vida. A incidência de hospitalização de crianças e adolescentes com CCC no Brasil é de 331 por 100.000 habitantes, ocasionando cerca de 240.000 hospitalizações por ano (MOURA *et al.*, 2017).

Crianças e adolescentes com doenças crônicas costumam necessitar do uso de serviços de saúde e de suporte tecnológico por longos períodos, muitas vezes nascem e passam grande parte da infância em hospitais pediátricos (MOREIRA *et al.*, 2017; OKIDO *et al.*, 2012; WISE, 2007). A realidade de pacientes com CCC levanta questões sobre o impacto das internações prolongadas na qualidade de vida dos familiares, que passam a viver em hospitais (DYBWIK, 2011). Além disso, a maior incidência de crianças com CCC aumenta a indisponibilidade de leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para pacientes agudos, bem como representa custos elevados (EDWARDS *et al.*,

¹ Docente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge). E-mail: novaismichelli@outlook.com.

² Discente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge).

³ Discente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge).

⁴ Discente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge).

⁵ Discente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado (Unijorge).

2013). O longo período de hospitalização também limita a execução de atividades e restringe a participação social da criança com CCC, podendo afetar seu desenvolvimento.

Nesse ínterim, como uma alternativa para as longas internações em unidades de terapia intensiva, muitos pacientes têm sido transferidos para unidades de menor complexidade, tais como as unidades de dependentes de ventilação mecânica (UDVM) (HANASHIRO *et al.*, 2011).

Essas unidades podem promover a transição das crianças para o domicílio, através da desospitalização. Entretanto, as peculiaridades do amparo tecnológico, bem como do modo de vida de indivíduos com CCC em processo de desospitalização, ressaltam a necessidade de maior discussão sobre esta temática.

Deste modo, o objetivo deste ensaio foi discorrer sobre o processo de desospitalização, elencar suas principais barreiras e argumentar sobre os possíveis benefícios para crianças com condições crônicas complexas.

2 Metodologia

Trata-se de um ensaio acadêmico que versa sobre informações elementares do estudo intitulado: “Miastenia gravis juvenil, atuação fisioterapêutica e desospitalização: relato de caso” desenvolvido por uma das Iniciações Científicas do Centro Universidade Jorge Amado. O estudo base para este ensaio apresentou a história clínica e funcional de uma criança com condição crônica complexa, levantando a importância quanto a temática, bem como sobre a desospitalização, servindo, assim, como ponto de partida para o desenvolvimento do presente ensaio. A partir desse subsídio base, definições relevantes ao conteúdo são apresentadas, seguidas de propostas de debates e argumentos dos autores, de forma a enriquecer a discussão e compreensão do objeto do presente estudo.

3 Ensaio

Cerca de 13,5% das hospitalizações anuais por CCC exigem cuidados de alta complexidade (MOURA *et al.*, 2017). Existem setores que visam fazer a transição desses pacientes para o domicílio, como a Unidade de Treinamento em Desospitalização (UTD).

A UTD pode ser caracterizada como um local de internação de crianças e adolescentes com CCC, no intuito de realizar a transição dessas para casa, onde podem ser assistidas por outros programas. Todavia, no Brasil há poucos setores com esse perfil, o que dificulta o processo de desospitalização de pacientes dependentes de tecnologias médicas, principalmente aqueles que fazem uso do Sistema Único de Saúde (SUS), que não possuem facilidade de acesso à assistência de serviços de *Home Care*.

Os entraves para a desospitalização não se resumem a carência de unidades de transição. Existem direcionamentos para o manejo de crianças que utilizam ventilação mecânica invasiva, ou seja, com CCC, em domicílio. São mandatórios, por exemplo, a estabilidade clínica da criança e a garantia do acesso ao atendimento médico para que a alta hospitalar seja realizada, garantindo uma assistência de forma mais segura. Além disso, é essencial a preparação da família (de pelo menos dois cuidadores familiares) para encarregar-se da criança com CCC em casa (MOORE *et al.*, 2016). Deste modo, os familiares e cuidadores devem receber treinamentos e orientações dos profissionais da equipe multidisciplinar de saúde (GÓES, CABRAL, 2017; ESTEVES *et al.*, 2015).

Tais especificidades certamente constituem barreiras à concretização da desospitalização, pois é frequente o cuidado da criança ser efetuado exclusivamente por sua mãe, não havendo a existência de um segundo cuidador. Além disso, setores que possuem equipes com formação e experiência no treinamento de genitores para a prestação da assistência básica de crianças com CCC ainda são escassos.

A alta para a assistência em domicílio é possível para os pacientes que apresentam estabilidade clínica e com familiares/cuidadores aptos para prestarem os cuidados básicos em casa, onde as crianças com CCC são atendidas periodicamente por equipe multidisciplinar. Portanto, o período de internação em unidades de treinamento para desospitalização pode representar menor custo, além de proporcionar maior contato do paciente com seu familiar/cuidador e maior independência deste na prestação dos cuidados, mesmo que sempre supervisionado. Esta interação entre a família e o paciente não costuma ser frequente em setores que cuidam de crianças que utilizam tecnologias médicas, como as UTIs, sendo um aspecto positivo dos setores especializados em desospitalização.

Apesar dos programas assistenciais domiciliares poderem minimizar as consequências do internamento em UTI, a transição do hospital para casa depende, além dos aspectos supracitados, de adaptações nas residências para receber essas crianças (CASTRO; MOREIRA, 2018). É preciso que a residência possua uma estrutura segura, condições de higiene e de temperatura adequadas, assim como viabilidade de acesso para o atendimento em caso de urgência (MOORE *et al.*, 2016). Para aquisição dessa estrutura, são necessários recursos financeiros dos familiares que para os que são assistidos pelo SUS, são muitas vezes limitados, dificultando e, até mesmo, impedindo a desospitalização.

Outro obstáculo para a desospitalização é a disponibilidade de tempo dos familiares. Como mencionado, muitas crianças com CCC recebem o acompanhamento de apenas um cuidador, comumente a genitora. A dedicação de genitores as suas crianças com doenças crônicas, restringe a disponibilidade de tempo para outras atividades, prejudicando a permanência ou a possibilidade de adquirir um emprego (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018), o que corrobora para a carência de recursos financeiros essenciais aos cuidados de saúde. Mesmo os benefícios promovidos pela assistência social podem ser insuficientes aos altos custos relativos a essa assistência de crianças com CCC, pois frequentemente eles não são utilizados exclusivamente para este fim, uma vez que a família muitas vezes possui demandas financeiras relacionadas, por exemplo, a outros filhos.

Além das dificuldades laborais, questões familiares associadas, como as relacionadas com o cuidado do restante da família, podem estressar os genitores (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018). Deste modo, é importante a adoção de ações de suporte para a rede familiar, promovidos ainda na transição da hospitalização, de modo a garantir a saúde de todos os envolvidos nesse processo.

Apesar das barreiras citadas, os benefícios da desospitalização devem ser ressaltados. A título de exemplo, a transferência de pacientes em ventilação mecânica para o domicílio disponibiliza leitos e diminui custos (HANASHIRO *et al.*, 2011), fator especialmente importante para o sistema público de saúde.

Adiciona-se, como benefício da desospitalização, o fato de que o ambiente domiciliar pode proporcionar maior possibilidade de interação e estimular a participação

social, favorecendo a convivência com outras crianças, promovendo maior liberdade para interagir com a família, levando, assim, a sensação de estabilidade, (CARNEVALE *et al.*, 2006; KNAFL, DEATRICK, 2002) melhor regulação de tensão psicológica, do humor e incremento da motivação. Além disso, o contato com animais de estimação, pode levar a promoção de bem-estar físico, mental e social (CHERNIACK; CHERNIACK, 2015) para essas crianças com CCC.

A assistência multidisciplinar em saúde em domicílio tende a ser mais prazerosa, pois é mais viável a utilização da ludicidade, tornando os atendimentos mais agradáveis, consistindo em um artifício para potencializar o efeito terapêutico de intervenções (SILVA; VALENCIANO; FUJISAWA, 2017).

4 Conclusão

O processo de desospitalização de crianças com CCC apresenta diversas peculiaridades, como o fato de requererem assistência tecnológica contínua e dependerem da aplicação de intervenções assistenciais em saúde para a manutenção da homeostase e, conseqüentemente, da vida. Tais particularidades fazem com que a transição dessas crianças para o domicílio seja realizada com cautela, requerendo, para tanto, de recursos físicos e humanos. Apesar da complexidade desse transcurso, os benefícios advindos da desospitalização de crianças com CCC são notáveis, ressaltando a importância de haver maior investimento para a sua execução.

Referências

CARNEVALE, Franco A. et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. **Pediatrics**, v. 117, n. 1, p. e48-e60, 2006.

CASTRO, Barbara da Silveira; MOREIRA, Martha Christina Nunes. (Re) conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, p. 1-19, 2018.

CHERNIACK, E. Paul; CHERNIACK, Ariella R. Assessing the benefits and risks of owning a pet. **CMAJ**, v. 187, n. 10, p. 715-716, 2015.

COHEN, Eyal et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011.

- DYBWIK, Knut et al. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. **BMC health services research**, v. 11, n. 1, p. 1-8, 2011.
- EDWARDS, Elizabeth Anne et al. Paediatric home ventilatory support: changing milieu, proactive solutions. **Journal of paediatrics and child health**, v. 49, n. 1, p. 13-18, 2013.
- ESTEVEES, Joyce de Souza et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigacion y educacion en enfermeria**, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015.
- FLORIANI, Ciro A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **Jornal de pediatria**, v. 86, n. 1, p. 15-19, 2010.
- GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, p. 163-171, 2017.
- HANASHIRO, Milton et al. Alternativas de tratamento para pacientes pediátricos em ventilação mecânica crônica. **Jornal de Pediatria**, v. 87, p. 145-149, 2011.
- KISH, Antonia M.; NEWCOMBE, Peter A.; HASLAM, Divna M. Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. **Child: care, health and development**, v. 44, n. 3, p. 343-354, 2018.
- KNAFL, Kathleen A.; DEATRICK, Janet A. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, v. 28, n. 1, p. 49, 2002.
- MOORE, Paul E. et al. Pediatric chronic home invasive ventilation. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 13, n. 7, p. 1170-1172, 2016.
- MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017.
- MOURA, Erly Catarina de et al. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: internações no Brasil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017.
- OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, p. 1066-1073, 2012.
- SILVA, Allan dos Santos da; VALENCIANO, Paola Janeiro; FUJISAWA, Dirce Shizuko. Atividade Lúdica na Fisioterapia em Pediatria: Revisão de Literatura. **Revista Brasileira de educação Especial**, v. 23, p. 623-636, 2017.
- WISE, Paul H. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. **The Journal of pediatrics**, v. 151, n. 5, p. S6-S10, 2007.