

Portal de Boas Práticas em
Saúde da Mulher, da Criança
e do Adolescente



ATENÇÃO À
CRIANÇA

DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS



Nas últimas décadas a transição clínico-epidemiológica juntamente com os avanços socioeconômico-sanitário e as conquistas técnico-científicas geraram uma importante mudança no cenário pediátrico, promovendo um **aumento da sobrevida de crianças que antes morriam no primeiro ano de vida.**



Objetivos dessa apresentação:

- Apresentar os fatores psicossociais prevalentes nos processos de desospitalização de crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC) de saúde.



Introdução

As crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC) de saúde apresentam características como a presença de qualquer **doença**, cuja **duração mínima esperada seja de 12 meses** com envolvimento de **mais de um órgão ou sistema**, ou apenas um **órgão de forma severa**, necessitando **acompanhamento especializado** e, provavelmente, um **período de internação em hospital terciário**.



As necessidades de saúde das crianças com CCC corroboram com as dimensões conceituais:

- Uma **doença crônica** ao longo da vida, **muitas vezes incurável**, tão grave que pode acometer múltiplos órgãos e/ou sistemas do corpo.
- **Limitação significativa** na capacidade de desempenhar funções corporais básicas, incluindo capacidade de comer, beber, respirar.
- Necessidade de **inúmeros prestadores de serviços de saúde** (exemplo: especialistas, terapeutas, enfermeiras domiciliares) e tratamentos para manutenção da saúde.





As necessidades de saúde das crianças com CCC corroboram com as dimensões conceituais:

Alto uso de recursos de saúde por intermédio de inúmeras consultas ambulatoriais, prescrição de medicamentos, hospitalizações recorrentes e visitas à rede de emergência.

DESOSPITALIZAÇÃO – Retirada do ambiente hospitalar para o domiciliar de forma segura e responsável, com base em um planejamento minucioso e sistemático quando o paciente já não de alta complexidade, e sim de alta dependência.





Fatores Psicossociais e o Cuidado

Determinantes da Relação Ambiente e Família

Estímulos Desorganizadores

- Desemprego
- Condições precária de vida
- Violência doméstica
- Desagregação dos laços sociais
- Impasses para a formação de redes de apoio
- Raiva, rancores, ressentimentos e sobrecarga

Fatores de risco para o paciente e o cuidador

Estímulos Positivos

- Família coesa
- Vínculos bem definidos
- Vida financeira organizada
- Fatores de proteção à saúde mental dos envolvidos na desospitalização

Amplia sentimentos de segurança e confiança, fortalece vínculos

“A interação dos fatores constitucionais e ambientais contribuem com o nível de resiliência da família para lidar com as adversidades”

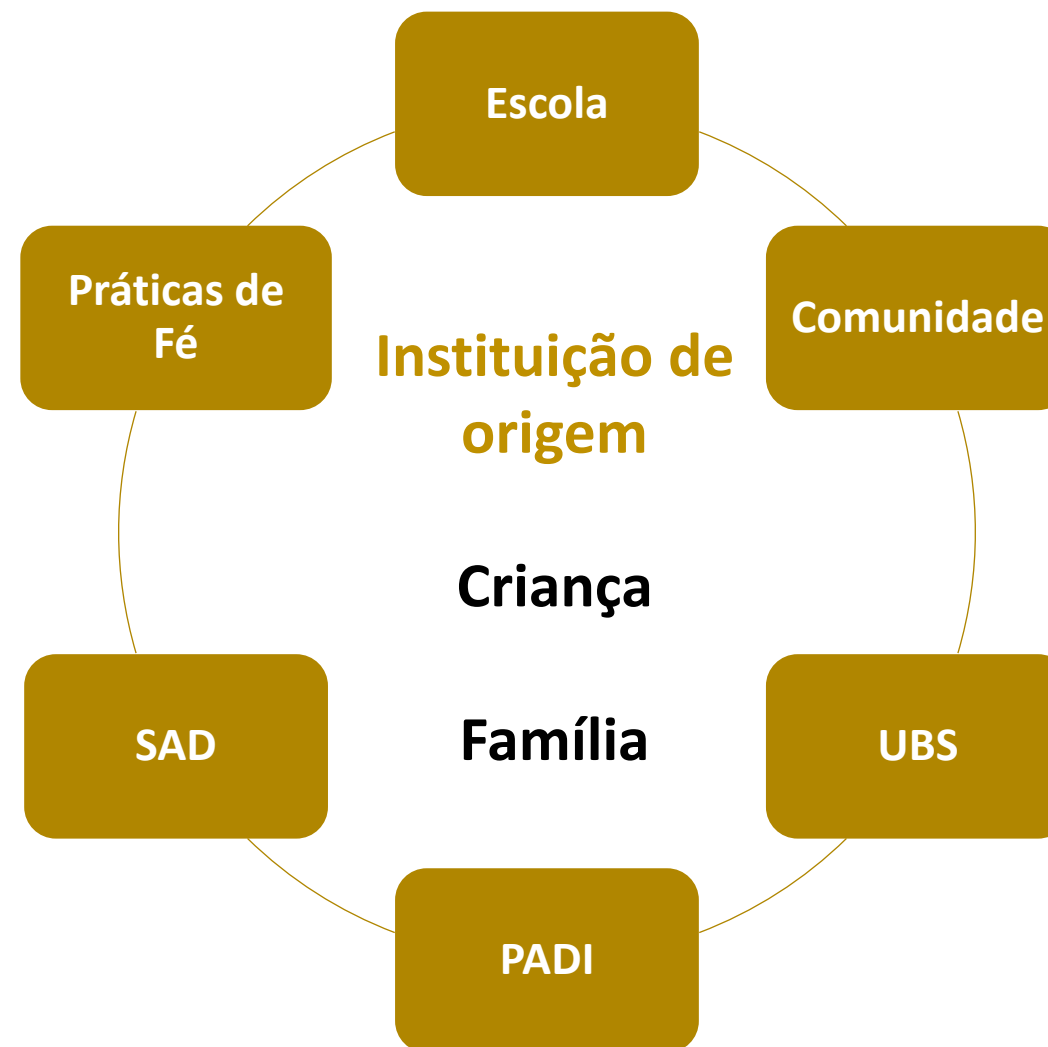


Fatores Psicossociais e o Cuidado

A **família** é compreendida como uma **unidade de cuidados** que apresenta demandas espirituais, sociais, econômicas, físicas, emocionais e psicológicas. A família do paciente pediátrico vivencia direta e indiretamente essa atmosfera de cuidar e interage com a equipe multiprofissional na tomada de decisões e na prestação direta de cuidados embasadas nos seus próprios saberes e/ou nas diretrizes da equipe.



Família como
“unidade de cuidados”
estabelece alianças com os
demais pontos de uma rede.





Visitas domiciliares

As visitas sistemáticas aos lares propiciam para a equipe de saúde uma nítida **visão das relações** entre os membros que coabitam no mesmo espaço. Os medos, acordos e tensões inerentes aos sistemas familiares não permanecem ocultos diante a força das **vulnerabilidades existentes no contexto familiar** onde existe uma criança cronicamente adoecida. Isto se deve, em parte, à complexa produção de cuidados e enfrentamentos intrínsecos aos aspectos sociais e individuais, os quais geram diferentes graus de suscetibilidade e aumentam o sofrimento e demais agravos.

Fatores de risco

Quando a família sugere uma **dinâmica pouco segura** é necessário concentrar atenção aos **fatores riscos** que comprometam o cuidado do paciente, como situações de violência (negligência, física, psicológica, sexual, patrimonial) ou a configuração de relacionamento abusivo entre os adultos responsáveis pela criança.





Para nortear a equipe acerca das singularidades existentes:

- Avaliar previamente o **contexto familiar**
- Considerar as **especificidades** de cada família
- **Dinâmica** estabelecida entre os membros da família
- Modelos de **relações intrafamiliares**
- Modo de **administração das dificuldades** apresentadas no cotidiano
- Observar o gradiente de **saberes informais, limitações cultural, social e financeira**
- Identificar fatores geradores de impactos psicossociais que possam **obstruir a produção de cuidados.**



Fatores de Risco

- ❖ Hospital X Casa → **alegria** das crianças, **tempos difíceis** para os cuidadores
- ❖ **Longa permanência** no hospital X **imprevisão** da duração dos cuidados em casa
- ❖ Tempo indeterminado para as ocupações, inseguranças e ameaças
- ❖ Adesão **voluntária** dos cuidadores
- ❖ **Sobrecarga** física e psicológica
- ❖ **Mudanças** organizacionais, pessoais e coletivas

O **financeiro** conduz a maioria das dificuldades como condições estruturais de moradia, suporte nutricional, adequação da ambiência, crise no relacionamento, entre outras que podem reverberar em fragilidades emocionais que pesam no todo do contexto familiar.



Sobrecarga do Cuidador

É definida quando se observa:

**Danos Físicos e/ou
Mentais**

**Sensação Negativa
Advinda do Ato de
Cuidar**

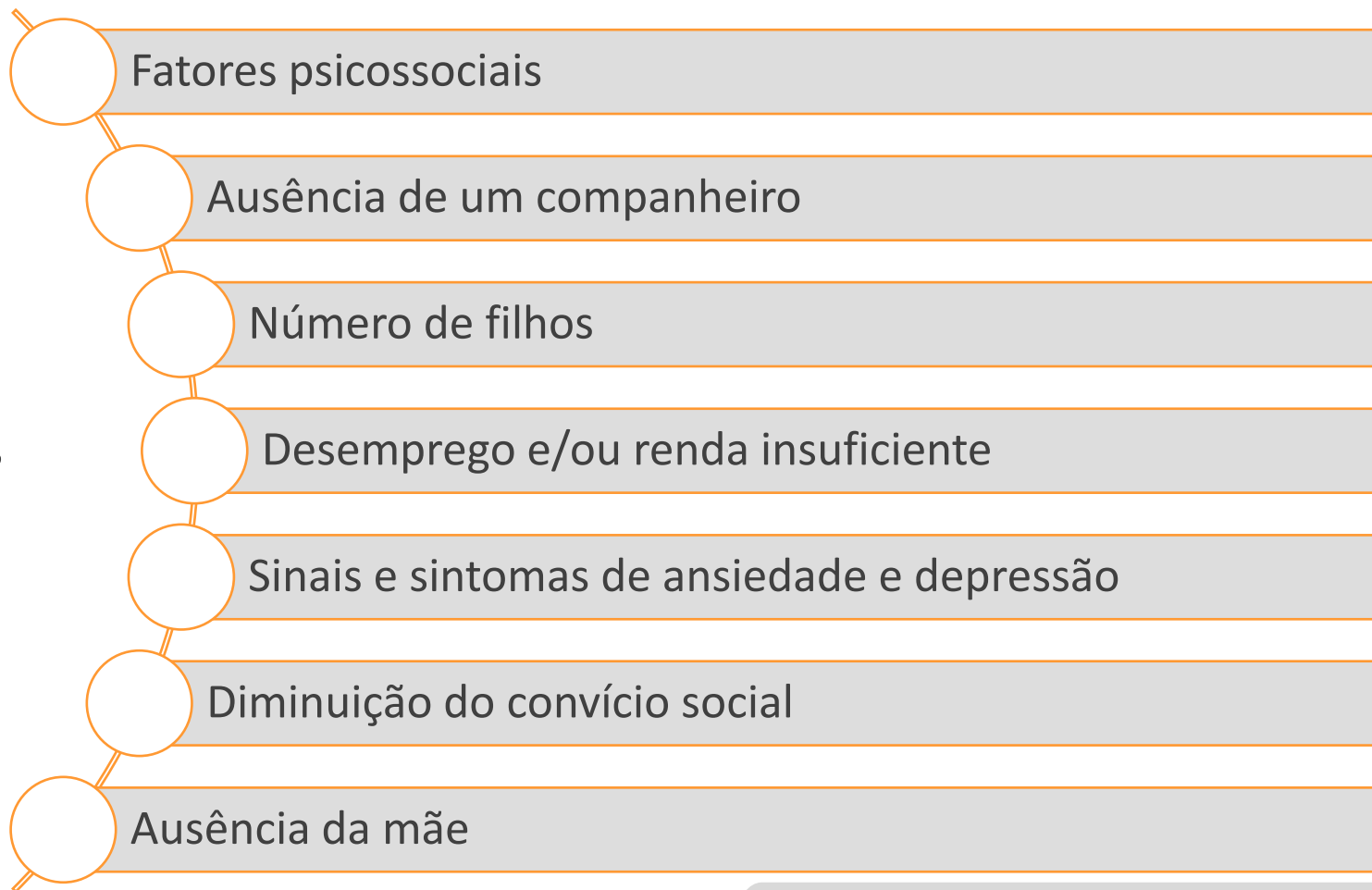
A **sobrecarga do cuidados** é um dos mais fortes impactos diante da doença crônica em crianças, na família.

No caso em que não há recursos internos disponíveis para lidar e expressar esse sofrimento, a sobrecarga do cuidador pode gerar quadro de angústia e ser gatilho para doenças psicossomáticas.



Sobrecarga do Cuidador

Comprometimentos
em diversos domínios
influenciados por:





Fatores envolvidos no cuidado Hospitalar e Domiciliar

Cuidado Hospitalar

- Condições técnicas para o cuidado;
- Processo de trabalho garantido pela organização do trabalho;
- Normas, fluxos, protocolos, rotina;
- Centralidade da tecnologia;
- Cuidar treinado;
- Preocupação médica primária;
- Marcadores do tempo difuso;
- Equipe no centro do cuidado;
- Ambiente potencialmente traumático conduzido por ameaças de perda;
- Desorganização corporal e psíquica;
- Experiências de dor e separações.

Cuidado Domiciliar

- Condições subjetivas para o cuidado;
- Produção de cuidados promovido pelos vínculos de afeto e compromisso;
- Inteligência emocional, criatividade, uso de engenhosidade;
- Centralidade do vínculo;
- Cuidar apreendido;
- Preocupação materna primária;
- Marcadores do tempo explícito;
- Família no centro do cuidado;
- Ambiente facilitador;
- Liberdade nas trocas afetivas;
- Maior troca qualitativa e quantitativa;
- Reorganização dos laços sociais.



Tecnologias Leves

São tecnologias de relações, como acolhimento, vínculo, autonomização, responsabilização e gestão como forma de governar processos de trabalho. O grande compromisso e desafio de quem gerencia o cuidado é o de utilizar as relações enquanto tecnologia, no sentido de edificar um cotidiano, por intermédio da construção mútua entre os sujeitos.

Rossi e Lima, 2005.

Tecnologias Leves

- Oferta livre de escuta – membro escolhido da equipe ou escuta psicológica;
- Agendamento sistemático de conferências familiares - equipe de saúde;
- Utilização do **Protocolo Spikes*** para comunicação de más notícias;
- Elaboração do Projeto Terapêutico Singular (PTS);
- Visitas programadas de irmãos;
- Round multiprofissional;
- Atividade de autocuidado com as mães para a promoção de segurança e protagonismo – desenvolvimento da confiança em si, na equipe e na vida;
- Atividade de lazer com as crianças em atendimento domiciliar;
- **Visita pós-óbito***.

*Serão apresentados em seguida.



Tecnologias Leves

As **Conferências Familiares** são caracterizadas como **tecnologias leves** e têm como premissa a produção de relações de **reciprocidade e de interação**, priorizando a escuta, o interesse, a construção de vínculos e de confiança, captando a singularidade, o contexto, o universo cultural, e os modos específicos de viver, enriquecendo e ampliando os modos de produzir o cuidado.



Protocolo Spikes

S (*setting up the interview*) -> preparar o encontro

P (*perception*) -> descobrir o que a família sabe

I (*invitation*) -> convidar para o diálogo

K (*knowledge*) - transmitir as informações

E (*emotions*) -> reações da família

S (*strategy e summary*) -> plano de tratamento e síntese



Visita Pós-óbito

- A finalização do processo do cuidado realizado com o paciente e sua família é uma oportunidade de fechar ciclos com a equipe e proporcionar que a família não se sinta desamparada nesse momento.
- É uma possibilidade de sanar dúvidas sobre tomadas de decisões e procedimentos técnicos nos últimos momentos de vida do paciente.
- Espaços para falar de eventuais sentimentos de culpa ou gratidão.
- Fazer alusão acerca de rituais que possam auxiliar na elaboração do luto.
- Compartilhar sentimentos da continuidade da família sem o ente querido – trabalhar o “vazio”.
- Orientação acerca de documentos e entrega de equipamentos.
- Encaminhar para atendimento frente à percepção da vivência incomum do luto.



A **família** é **parte importante** da gestão do cuidado. Portanto, torna-se fundamental o estabelecimento de um **vínculo duradouro**, de **confiança**, pautado no estabelecimento de uma **comunicação regular e transparente**.

Essas são condições resultam na **eficácia das intervenções clínicas, diagnósticas, terapêuticas** ou de **reabilitação**.

O **contato estreito** com as famílias possibilita também a identificação de demandas que convocam a equipe às **tomadas de decisão**.



Referências

- Boff, Leonardo. "Cuidado: o ethos do humano". In: -----. Saber cuidar - ética do humano, compaixão pela terra. 8. e. Petrópolis: Vozes, 2002.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília : Ministério da Saúde, 2020.
- Campos, Gastão Wagner de Sousa; Guerrero, André Vinicius Pires. (Org.). Manual de Práticas de Atenção Básica: saúde ampliada e compartilhada. São Paulo: [HUCITEC], 2008. 417 p. v. 1.
- Carvalho C da SU de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. 31º de março de 2008 [citado 3º de setembro de 2023];54(1):87-96.
- Carvalho, M.S.N.C. et.al. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro; Eldorado; 2019.
- Florêncio, R. S., & Moreira, T. M. M.. (2021). Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. Acta Paulista De Enfermagem, 34, eAPE00353. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00353>
- Leite NSL, Cunha SR. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Esc Anna Nery [Internet]. 2007Mar;11(1):92–7. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452007000100013>
- Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. Rev Lat Am Enfermagem. 2015 Jul-Aug;23(4):769-77. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613. PMID: 26444180; PMCID: PMC4623740.
- Merhy, E.E. Feuerwerker, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: Mandarino, A.C.S.; Gomberg, E. (Orgs.). Leituras de novas tecnologias e saúde. São Cristóvão: Editora UFS, 2009.
- Nunes, M. G. S.; Rodrigues, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Revista Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-343, jul./ set. 2012.
- Rosa, J. G. Grande sertão: veredas. São Paulo: Cia. das Letras, 1995.



Referências

- Rossi, F. R., & Lima, M. A. D. da S.. (2005). Acolhimento: tecnologia leve nos processos gerenciais do enfermeiro. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 58(3), 305–310. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672005000300010>.
- Silva, R. C.; Queiroz, M. G.; Grego Maia, L. As perspectivas da desospitalização no Brasil e assistência humanizada como coadjuvante neste processo: uma revisão de literatura. *Boletim Técnico do Senac*, v. 47, n. 2, p. 114-126, 27 jan. 2022.
- Reneide Rodrigues Ramos, 2023, VISITA DOMICILIAR DE LUTO: UMA EXPERIÊNCIA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE. Em: *Anais do 8º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde*. Campinas : Galoá. 2019.
- Morsch, Denise Streit; BRAGA, Maria Cristina de Almeida. À procura de um encontro perdido: o papel da “preocupação médico-primária” em UTI neonatal. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. vol.10 no.4 São Paulo Dec. 2007.

Portal de Boas Práticas em
Saúde da Mulher, da Criança
e do Adolescente



ATENÇÃO À
CRIANÇA



DESOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Material de 24 de abril de 2024

Disponível em: portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br

Eixo: Atenção à Criança

Aprofunde seus conhecimentos acessando artigos disponíveis na biblioteca do Portal.



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br