

A Desospitalização na Assistência Oncológica: um Debate acerca da Continuidade do Cuidado Familiar em Domicílio

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.3917>

Dehospitalization in Cancer Care: a Debate about the Continuity of Family Care at Home

Deshospitalización en el Cuidado del Cáncer: un Debate sobre la Continuidad del Cuidado Familiar en el Hogar

Nayara Gomes de Oliveira¹; Senir Santos da Hora²; Ana Raquel de Mello Chaves³

RESUMO

Introdução: A desospitalização na assistência oncológica compreende o “desospitalizar” como um processo de continuidade do cuidado e ações de saúde direcionadas aos pacientes na alta hospitalar. **Objetivo:** Entender o processo de desospitalização pela perspectiva do familiar, e verificar como a família está preparada para prosseguir com os cuidados em domicílio. **Método:** Pesquisa qualitativa realizada no segundo semestre de 2022, em um hospital público oncológico, na cidade do Rio de Janeiro, RJ, Brasil, com amostra por acessibilidade ou conveniência. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes internados com indicação clínica de alta hospitalar que demandaram encaminhamento à Rede de Atenção à Saúde para continuidade do cuidado em domicílio. Na análise de dados, utilizou-se técnica da hermenêutica-dialética, tendo como referencial recomendações previstas em documentos do Sistema Único de Saúde (SUS) e de autores da tradição crítica e marxista. **Resultados:** Foram identificadas duas unidades de sentido: “Planejamento e Gestão do Cuidado no Processo de Desospitalização” e “Repercussões do Tratamento Oncológico no Cuidado em Domicílio”. **Conclusão:** A equipe de saúde deve reconhecer que a eficácia da desospitalização dependerá de ações multiprofissionais e intersetoriais conjuntas e em rede.

Palavras-chave: alta do paciente; oncologia; continuidade da assistência ao paciente; cuidadores; transição do hospital para o domicílio.

ABSTRACT

Introduction: Dehospitalization in cancer care is a continuous patient-centered process of care and actions after hospital discharge. **Objective:** To understand the dehospitalization process in the perspective of the family and investigate how they are prepared to continue to provide care at home. **Method:** Qualitative study carried out in a reference oncological public hospital in the city of Rio de Janeiro, Brazil in the second semester of 2022, with a sample based on accessibility or convenience. The data were collected through a semi-structured interview with families of hospitalized patients who had clinical indication of hospital discharge and required referral to the health services network for continuity of care at home. The hermeneutic-dialectic technique was used in the data analysis, having as a reference the recommendations of the National Health System (SUS) and by authors of historical Marxist philosophy. **Results:** Two meaning units were found: “Planning and Management of Care in the Dehospitalization Process” and “Impacts of Cancer Treatment in Home Care”. **Conclusion:** The health team must recognize that the efficacy of dehospitalization is contingent upon a joint network and organized multidisciplinary and intersectoral action. **Key words:** patient discharge; medical oncology; continuity of patient care; caregiver; hospital to home transition.

RESUMEN

Introducción: La des-hospitalización en la atención oncológica entiende la “des-hospitalización” como un proceso de continuidad de cuidados y acciones sanitarias dirigidas a los pacientes en alta hospitalaria. **Objetivo:** Comprender el proceso de deshospitalización desde la perspectiva del familiar, verificando cómo la familia se prepara para el cuidado domiciliario. **Método:** Investigación cualitativa realizada en el segundo semestre de 2022 en un hospital oncológico público de la ciudad de Rio de Janeiro, RJ, Brasil, con muestra basada en accesibilidad o conveniencia. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a familiares de pacientes hospitalizados con indicación clínica de alta hospitalaria que requirieron derivación a la red de salud para la continuidad de cuidados en la vivienda. La técnica hermenéutica-dialéctica fue utilizada en el análisis de los datos, teniendo como referencia recomendaciones previstas en documentos del Sistema Único de Salud (SUS) y de autores de tradición crítica y marxista. **Resultados:** Se identificaron dos unidades de significado: “Planificación y Gestión de la Atención en el Proceso de Deshospitalización” e “Impactos del Tratamiento Oncológico en la Atención Domiciliaria”. **Conclusión:** El equipo de salud debe reconocer que la importancia de la efectividad de la deshospitalización dependerá de una acción conjunta multidisciplinaria e intersectorial, en red y de forma organizada.

Palabras clave: alta del paciente; oncología médica; continuidad de la atención al paciente; cuidadores; transición del hospital al hogar

¹Instituto Nacional de Câncer (INCA), Programa de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Oncológicos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: naayara.goliveira@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9099-2140>

²INCA. Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: senir.santos@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0161-3701>

³INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: achaves@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2591-7707>

Endereço para correspondência: Nayara Gomes de Oliveira. Rua Carlos de Carvalho, 47 – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: naayara.goliveira@gmail.com



INTRODUÇÃO

O presente artigo resulta de implicações oriundas da intervenção profissional assistencial articulada aos debates teóricos metodológicos propiciados pela Residência Multiprofissional em Oncologia que, vivenciadas junto aos pacientes e à sua rede de suporte, forneceram indicações sobre entraves que famílias enfrentam no acesso à rede de saúde em face das demandas de cuidados em domicílio.

Considera-se que o tratamento oncológico pressupõe integração dos níveis de atenção à saúde, de modo a assegurar a qualidade de vida para além do ambiente hospitalar, compreendendo que as necessidades de saúde se configuram “no conjunto da vida social dos pacientes, em sua forma de trabalhar, nos modos particulares de viver; nas suas relações com a família, com o grupo social, com as instituições e com o território onde a vida acontece”¹. É uníssono o reconhecimento da importância dessas interlocuções para atender não só à integralidade da atenção à saúde, como também para garantir os demais direitos sociais mediante políticas sociais que devem ser garantidas pelo Estado. Considera-se o papel central das políticas sociais na garantia desses direitos, conforme o artigo 6º da Constituição Federal (CF) de 1988², que elenca direitos sociais como educação, saúde, trabalho, moradia, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância, e assistência aos desamparados; e conforme o artigo 194 da CF², que compreende a seguridade social como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social”.

Porém, constata-se que a efetivação de um sistema de proteção social é um desafio, já que a política econômica prevalece sobre a política social, e os interesses capitalistas e de mercado acabam tendo supremacia sobre interesses da população, comprometendo a garantia de acesso aos direitos sociais, entre eles, o acesso integral à saúde. Destarte, o presente artigo versa sobre o processo de desospitalização na assistência oncológica compreendendo o “desospitalizar” como ato de continuidade de cuidado e ações de saúde direcionadas aos pacientes no âmbito da programação e efetivação da alta hospitalar³, ultrapassando, assim, a concepção de uma simples alta após período de internação, para que se fomente uma atenção à saúde organizada e integrada, com cuidados coordenados em rede durante o percurso assistencial³.

Assim, duas questões se colocam: se por um lado, percebe-se uma desospitalização que corresponde ao gerenciamento ideopolítico de otimização de leito, racionalização de custos e lógica centrada na doença, por outro, a desospitalização é vista como o princípio no qual

a estratégia de cuidado vincula o direito do paciente à convivência familiar e comunitária durante o tratamento, sem desconsiderar as responsabilidades do Estado em relação à atenção à saúde⁴.

No que tange à perspectiva gerencial de desospitalização, por exemplo, há o seguinte discurso recorrente: um paciente em seu direito de acessar a política de saúde na atenção hospitalar estaria retirando o direito de outrem de acessar a mesma política. Isso justificaria a defesa da rotatividade do leito, resolutividade e racionalização dos custos na saúde pública. Percebe-se que esse modelo tende a imprimir aos pacientes e famílias determinado nível de individualização e de responsabilidades mais ampliadas que deveriam ser absorvidas pela rede pública de saúde. Tal modelo gerencial assume assim um viés familista de oneração do cuidado, visto que transfere responsabilidades às famílias. No entanto, neste estudo, é defendido que “a responsabilidade da proteção social não está restrita às famílias e a solução extrapola as suas possibilidades individuais”⁵, pois se entende que a desospitalização demanda integralidade e intersetorialidade.

Portanto, diante das demandas impostas pelo processo de desospitalização de pacientes que dependem da assistência na Rede de Atenção à Saúde, o objetivo do presente artigo é identificar os limites e as possibilidades que famílias de pacientes, internados para tratamento oncológico e em processo de desospitalização, enfrentam para garantir o cuidado domiciliar.

MÉTODO

Pesquisa de campo, descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa com amostra por acessibilidade ou conveniência, realizada em hospital oncológico, integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS), na cidade do Rio de Janeiro, RJ, Brasil, no segundo semestre de 2022. A coleta de dados foi realizada com familiares/cuidadores acompanhantes de pacientes maiores de 18 anos; atendidos e/ou acompanhados pela equipe de Serviço Social durante a internação hospitalar; com indicação clínica de alta hospitalar; que demandaram encaminhamento à Rede de Atenção à Saúde para continuidade do cuidado em domicílio. Foram excluídos do estudo: pacientes em cuidados paliativos exclusivos; com câncer pediátrico e/ou internados no serviço de pediatria (crianças e adolescentes, de acordo com legislação em vigor); que não foram atendidos pelo Serviço Social durante a internação. Foram realizados cinco convites para participação na pesquisa e três familiares concederam o aceite. Ressalta-se que o número de entrevistados não foi preestabelecido, considerando que a pesquisa qualitativa responde a questões subjetivas e objetivas de um nível de

realidade que não pode ser quantificado, isto é, o objeto é capturado em si, na sua estrutura oculta, aprofundado na compreensão dos fenômenos sem a preocupação com generalizações estatísticas⁶.

Utilizou-se a entrevista semiestruturada como técnica de coleta de dados, uma combinação de perguntas fechadas e abertas, que dá ao entrevistado oportunidade de falar sobre o tema. Essa entrevista foi norteada por um roteiro previamente elaborado para traçar o perfil dos familiares entrevistados e entender como estes foram preparados pela equipe de saúde para alta hospitalar, identificando os limites e possibilidades na efetivação do cuidado domiciliar diante de demandas impostas pela desospitalização. Foi solicitada aos participantes autorização para gravação das entrevistas, para facilitar a apropriação das respostas, bem como foram informados e esclarecidos os aspectos éticos do estudo. Para evitar a exposição, não houve qualquer identificação dos nomes nas citações das falas, utilizou-se a letra E seguida de numeração, garantindo sigilo e confidencialidade.

Para análise dos dados, foi utilizada a técnica hermenêutico-dialética para compreender os significados atribuídos pelos sujeitos às suas vivências em determinado contexto social e histórico. O estudo utilizou como referencial recomendações previstas em documentos do SUS e de autores da tradição crítica e marxista, que partem dos dados fornecidos pela realidade concreta e examinam o conjunto de suas determinações históricas, observando a relação entre o particular e o universal para além da aparência fenomênica, imediata e empírica⁷.

Seguindo essa perspectiva, as entrevistas foram ouvidas, transcritas e lidas. Para a análise dos dados, foram obedecidas as seguintes etapas: 1. Organização dos dados: com levantamento do material empírico e transcrição das entrevistas, releitura das falas e seleção dos relatos, visando à compreensão das falas; 2. Classificação dos dados: o material foi lido e trechos com estruturas relevantes e ideias centrais das falas dos entrevistados foram selecionados e classificados por temas, agrupados em categorias empíricas que permitiram a construção de duas unidades de sentido. A primeira contempla o planejamento e a gestão do cuidado no processo de desospitalização. A segunda unidade refere-se às repercussões do tratamento oncológico no cuidado em domicílio. Os critérios para a inclusão e o agrupamento das falas foram recorrência, expressividade e relevância para compreensão do objeto, quer por homogeneidade, quer por singularidade; e 3. Análise final: realizada com articulação do material empírico e do referencial teórico, a partir da intersecção de diferentes olhares e falas, identificando convergências e divergências. Dessa forma, ocorre “[...] o verdadeiro movimento circular, que vai do empírico para o teórico

e vice-versa, entre o concreto e o abstrato, que busca as riquezas do particular e do geral”⁷. Destarte, a técnica de análise dos dados permitiu contextualizar contradições existentes no processo de desospitalização, em que a instituição, os profissionais, os pacientes, os familiares e a Rede de Atenção à Saúde estão inseridos.

A pesquisa foi submetida às normas éticas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) n.º 510/2016⁸, e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de parecer 5673901 (CAAE: 60661722.1.0000.5274).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi composto por três cuidadores acompanhantes de pacientes internados; sendo dois do sexo feminino. Em relação ao vínculo familiar, estes mantinham grau de consanguinidade, sendo irmã, filha e pai. Dois eram solteiros, um viúvo. Nenhum estava exercendo atividade econômica e, entre aqueles que possuíam alguma renda, um era aposentado e um estava recebendo auxílio de incapacidade temporária pela Política de Previdência Social em virtude do afastamento do trabalho por motivo de saúde. Registra-se que dois dos entrevistados referiram impossibilidade de realizar atividade extradomiciliar por não haver quem cuidasse do paciente enquanto estivesse trabalhando.

Quanto aos diagnósticos, dois pacientes apresentavam mielomas múltiplos e um tumor neurológico, com perdas funcionais, gerando dependência para auxílio em atividades da vida diária. A dificuldade de locomoção foi apontada como grande complicador tanto para acesso à unidade do tratamento, quanto para o próprio domicílio. Com relação às condições de habitação das famílias, todos os pacientes residiam em imóvel próprio, com saneamento básico e energia elétrica, porém, com barreiras arquitetônicas que impactavam diretamente as condições para cuidado, tais como: presença de degraus sem rampas alternativas para garantir o acesso de cadeirantes, além da ausência de banheiros adaptados às necessidades dos pacientes.

No intuito de compreender como a família é preparada para o processo de desospitalização em oncologia, de modo a identificar limites e possibilidades para a continuidade dos cuidados do paciente em domicílio, foram identificadas duas unidades de sentido: "Planejamento e Gestão do Cuidado no Processo de Desospitalização" e "Repercussões do Tratamento Oncológico no Cuidado em Domicílio".

PLANEJAMENTO E GESTÃO DO CUIDADO NO PROCESSO DE DESOSPITALIZAÇÃO

O planejamento e a gestão do cuidado são caracterizados por um conjunto estratégico de ações

intersetoriais na garantia do acesso à saúde de forma universal, com equidade e integralidade⁹. Quando se discute planejamento e gestão do cuidado no processo de desospitalização, trata-se da necessidade de criação de mecanismos de articulação entre atividades da equipe de saúde e demais setores envolvidos para que haja garantia do cuidado aos pacientes fora do ambiente hospitalar.

Para discutir a gestão do cuidado em saúde, tomam-se por base as dimensões que produzem uma complexa rede de possibilidades apontadas por Cecílio¹⁰, como: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. O autor define a dimensão individual como o “cuidar de si”, isto é, a autonomia que o indivíduo tem de decidir o modo de viver e de exercer o seu cuidado a partir dos recursos existentes e acessíveis. A dimensão familiar diz respeito à rede social de apoio central no cuidado, e sinaliza as pessoas da família, amigos e vizinhos, bem como contradições e relações conflituosas existentes como consequência da complexidade dos laços familiares e da sobrecarga dos cuidadores. A dimensão profissional é aquela que ocorre no encontro entre profissionais e usuários, sendo orientada pela competência técnica, pela postura ética do profissional e pela capacidade de construir vínculo com aqueles que precisam de cuidados. A dimensão organizacional se realiza nos serviços de saúde, marcada pela divisão técnica e social do trabalho, com organização do processo de trabalho, definição de fluxos e regras de atendimento e adoção de dispositivos compartilhados pelos profissionais. Em perspectiva macroestrutural, há a dimensão sistêmica que é definida como aquela que constrói “conexões formais, regulares e regulamentadas entre serviços de saúde, compondo ‘redes’ ou ‘linhas’ de cuidado, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado”¹⁰, e a dimensão societária que trata de como são produzidas as políticas públicas em geral, em particular a de saúde, sendo esta última a dimensão mais ampla da gestão do cuidado, pois, segundo o autor, “é nela que se aprecia como cada sociedade produz cidadania, direito à vida e acesso a toda forma de consumo que contribua para uma vida melhor”¹⁰.

Monnerat e Souza¹¹, na abordagem sobre os dilemas da integração das políticas sociais no Brasil desde a inscrição da seguridade social na Carta Constitucional de 1988 à intersetorialidade, sinalizam que a contrarreforma do Estado atingiu a saúde por meio das proposições de restrição do financiamento público; da dicotomia entre ações curativas e preventivas, com a persistência da concepção endógena prevalente e do paradigma biológico ainda hegemônico no campo da saúde e que se expressa na prática dos profissionais.

Dessa forma, constata-se que, no planejamento e na gestão do cuidado, torna-se imprescindível o

reconhecimento das necessidades apresentadas por pacientes e familiares, que precisa ser assumido pelos profissionais de saúde com compromisso de orientação da perspectiva de uma gestão integrada, que pressuponha articulação no núcleo local de assistência e entre diferentes setores do sistema de saúde e sujeitos envolvidos. Tais aspectos vão apontar para o “microespaço” de trabalho das equipes de saúde, onde se propõe a gerência do cuidado e se percebe uma organização fragmentada e vertical, centrada na produtividade das ações e no controle e cumprimento de regras administrativas, constituindo entraves à integralidade no “macrocontexto” da rede de serviços. Outrossim, à medida que a intervenção em saúde requer combinação de procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, o planejamento e a gestão do cuidado tornam-se indispensáveis e adquirem ainda mais centralidade, principalmente quando se trata de pessoas em tratamento oncológico que, no momento da alta hospitalar, necessitam de prévia organização articulada e integrada com diferentes cotidianos, arranjos familiares e níveis de atenção à saúde no território.

Segundo Coelho et al.¹², a desospitalização pode ser definida como a desinstitucionalização de pessoas internadas em ambiente hospitalar, prevenindo a reinternação desnecessária, amparando equipes de atenção básica, garantindo agilidade no processo de alta para domicílio e reinserção dessas pessoas nas redes de atenção alternativas ao hospital. Contudo, o relato a seguir sinaliza a ausência de estratégias de organização coletiva durante o planejamento e a gestão do cuidado no processo da alta hospitalar.

Só me ligaram dizendo que ela ia ter alta. Eu só podia vir uma vez na semana e, na semana que eu vim, eles falaram que não tinha ainda previsão de alta. Aí me ligaram, assim, do nada, me dizendo ‘amanhã ela está de alta’. Não tinha nada previsto, eu só fiquei pensando o que eu iria fazer quando ela teve alta, mas me preparar, preparar, eu não consegui me preparar, eu fui pega no susto (E2).

As múltiplas dimensões da gestão do cuidado, consideradas no âmbito da alta hospitalar, apontam aspectos da realidade social dos pacientes e suas famílias, bem como dos serviços de saúde na conjuntura atual. Nesse sentido, Olario¹³ define o ato de desospitalizar como,

um emaranhado de ações e decisões complexas que devem ter início no período de internação e perdurar até a continuidade de atendimento no domicílio com participação da equipe hospitalar, domiciliar, família e outros que se façam necessários na transição do cuidado¹³.

Compreende-se a desospitalização como estratégia de cuidado, em que paciente e familiar/cuidador devem constituir o centro da atenção. Dessa forma, o conceito e a prática da desospitalização devem estar presentes no processo do cuidar, na gestão, educação em saúde, envolvendo cuidado integral, planejamento para a alta, humanização e protagonismo do paciente. Processo que deveria ser abordado desde o primeiro contato do paciente com o sistema público de saúde até sua transição entre os diferentes pontos de atenção à saúde no território³. Entretanto, no cotidiano dos serviços de saúde, verifica-se comumente a produção de uma alta hospitalar precoce, com responsabilização exclusiva da família pelo cuidado, da perspectiva gerencial de desospitalização e sem uma atuação integral e intersetorial.

No Brasil, a proposta de organização dos pontos de atenção em saúde em Redes de Atenção à Saúde é conceituada como “um modo organizativo e arranjado de ações e interações nos serviços de saúde, que compreende diversas densidades tecnológicas que se articulam e integram [...] com foco na garantia da integralidade do cuidado”¹⁴. Contudo, para o debate proposto neste trabalho, a concepção de rede ultrapassa a focalização na Rede de Atenção à Saúde, expandindo-se para a rede de serviços em uma dimensão intersetorial, demandando uma articulação de rede muito mais complexa, composta tanto por outros serviços de saúde quanto por outras instituições.

Apesar do entendimento ampliado de saúde e de redes, percebeu-se, nas entrevistas, a ausência de estratégias por parte da equipe em promover ações que pressupõem integralidade do cuidado e articulação com outros serviços de saúde. Ausência que imputa aos familiares a preocupação pela organização do cuidado, além de gerar dúvidas e inseguranças no curso do tratamento, como podem ser evidenciadas a seguir:

É difícil, essa coisa dela depender de alguém para tomar banho, para se limpar porque ela usa fralda, isso trouxe um problema muito sério. Ela trocava a fralda trinta vezes, coisa que eu nunca troquei. Nunca troquei fralda nem de filho. Coisa que eu nunca fiz na minha vida, eu comecei a fazer com ela. Só que ao mesmo tempo me dava desespero porque ela que cuidava, eu falei: ‘caramba, não vou aguentar o tranco, será que sou egoísta?’ (E1).

Tudo me preocupava... por que como é que ia ser? Eu fiquei muito preocupada porque eu não fui preparada para isso. Tipo, ‘vai ser assim, assim, assim’. Não sentaram para contar o estado certo da minha mãe, o que tá acontecendo, o que não tá (E2).

Ainda que os aspectos apresentados apontem o despreparo em relação ao planejamento do cuidado futuro, alguns familiares salientaram nas falas orientações recebidas de profissionais de saúde sobre prognóstico, sobrevida e nível de dependência de cuidados dos pacientes atendidos. Na área da saúde, uma notícia difícil pode ser definida como uma informação que pode alterar negativamente a visão do indivíduo sobre o seu futuro, a comunicação engloba elucidações que acarretarão mudanças e impactarão a vida dos pacientes, família e toda equipe de saúde envolvida¹⁵. Dessa forma, espera-se que a equipe de saúde, ao comunicar um diagnóstico oncológico ou uma piora no prognóstico e dependência de cuidado, como é apresentado a seguir, consiga fornecer aos familiares e pacientes um espaço de escuta, empatia e privacidade.

Conversou assim paliativamente. Sobre os cuidados que ele tem que fazer. Que agora tem que ter uma pessoa para ajudar, que eu agora tenho que ficar 24 horas com ele e assisti-lo. [...] Ele me chamou no corredor, me falou a realidade: ‘olha o seu filho está com metástase e progrediu. Não tem como fazer outra cirurgia, o tumor voltou, é resistente’ (E3).

Ele [profissional] falou, mas não escutei o que ele falava. Ele virou pra mim e falou: ‘olha ela não vai mais andar, ela não vai mais sentar, ela não vai fazer mais nada, você tá entendendo?’. Eu fiquei olhando para a cara dele... (E1).

Corroborando isso, a estrutura física do hospital não contribui para a produção de um ambiente de acolhimento e privacidade, sendo recorrente a utilização do corredor da enfermaria ou leito em quarto compartilhado para repasse dessas notícias, o que dificulta entendimento de paciente e familiar, gerando, por vezes, exposição. Nessas falas, pode-se notar que orientações e informações transmitidas pela equipe, apesar de estarem direcionadas para a situação clínica do paciente, encobriam outras necessidades de saúde como a articulação com demais pontos da rede de saúde e a realidade social dos familiares que, muitas vezes, não são preparados para ações de cuidado fora do hospital.

Nas falas em que se citou a assistente social, destacam-se encaminhamentos imediatos, via terceiro setor: fornecimento de fraldas geriátricas, bolsa de alimentos, empréstimos de cadeira de rodas e cadeira higiênica. Cabe sinalizar orientações e encaminhamentos referentes à inserção em programa de atendimento domiciliar e/ou acesso à transporte para deslocamentos necessários à continuidade do tratamento ambulatorial. Sousa¹⁶ aponta a intervenção do assistente social no processo de

desospitalização na mediação e referência junto ao paciente e à família durante todo processo de trabalho da alta.

Sim, eles me deram muito suporte, tipo: em matéria de fralda, em matéria de cadeira de rodas porque antes a outra assistente social já tinha comentado que ia ser necessário e tal, que tudo que fosse preciso ela ia me dar suporte, aí elas me deram o encaminhamento para o transporte, para pegar cadeira higiênica, cadeira de rodas, fraldas (E2).

Uma outra assistente social falou pra mim que, como eu tinha uma outra pessoa doente em casa, eles tinham que ver a questão do atendimento domiciliar (E1).

Notou-se, durante as entrevistas, que um dos grandes obstáculos para efetivação do processo de desospitalização e continuidade do cuidado em domicílio é a dificuldade de acesso às políticas públicas referentes à mobilidade urbana e ao atendimento domiciliar, além da dificuldade de acessibilidade arquitetônica e de adaptações na moradia. Assim, vários pacientes com condições clínicas favoráveis para continuar o tratamento em domicílio permanecem na instituição, como observado:

Foi quando a menina da clínica da família teve lá em casa, inclusive, ela me pediu desculpa pela falta de retorno, mas disse que realmente não tinha o transporte para oferecer. Eu disse: 'se ela tivesse que morrer, ela ia morrer porque ela precisava fazer uma quimio segunda-feira, ela teve uma alta sexta-feira e você ficou de me dar uma resposta e não deu' (E1).

[...] o medo dela era ir pra casa porque ela não ia conseguir subir, ela ficou internada de alta o maior tempão, porque não tinha a rampa (E1).

É mais o transporte porque eu tô pelo INSS, mas se eu voltar, eu vou tentar fazer tudo para poder ficar sempre com ela, mas o meu problema maior só é o transporte, não é outra coisa porque eu tô tirando de letra na medida que eu tô conseguindo resolver (E3).

Assim, apresentam-se como principais obstáculos para a efetivação da desospitalização: moradia com barreiras arquitetônicas; dificuldade no acesso às políticas públicas eficazes; e dificuldade na relação com rede de referência e contrarreferência. Diante disso, uma das soluções encontradas pelos familiares para os entraves na garantia da continuidade de cuidados desses pacientes é a recorrência pela judicialização dos direitos sociais, como explicitado:

Ainda não consegui ir [lá] resolver isso porque ela não pode ficar sozinha. Então, isso está dificultando resolver esse caso do transporte. Eu já fui informada que abre dez horas. Então, pra eu vir aqui às dez horas e deixar ela com a minha companheira... minha companheira pega uma hora da tarde, não dá tempo de eu chegar em casa (E2).

Castro¹⁷ salienta que a judicialização dos direitos sociais aparece na contemporaneidade quando um cidadão não tem seu direito atendido de acesso à dispensação de remédios, à vaga do leito hospitalar, ao transporte para acesso ao tratamento médico, e ao acesso de benefícios previdenciários. Desse modo, levar litígios aos tribunais como uma forma de garantir o acesso a direitos também evidencia o fenômeno da judicialização como “uma forma fetichizada de expressão das relações capitalistas de produção”¹⁸, na qual o acesso a direitos é alcançado por um viés individualista e que ofusca o antagonismo inconciliável das classes.

A procura pelo sistema judiciário, para resolução de demandas voltadas à efetivação de direitos sociais, transforma necessidades coletivas de enfrentamento às desigualdades sociais em uma busca individual por garantia de direitos legalmente previstos, ao mesmo tempo que fortalece a premissa de uma sobreposição do Poder Judiciário ao Poder Executivo, contribuindo para a desresponsabilização do Estado e despolitização da esfera pública.

Em face das questões apresentadas, reforça-se a necessidade de articulação em rede capaz de garantir direitos em tempo oportuno ao familiar/cuidador e ao paciente em processo de desospitalização. Tendo em mente que o cuidado continuado é responsabilidade de toda a Rede de Atenção à Saúde, por meio da referência e contrarreferência, reafirma-se a necessidade de que esta esteja articulada para potencializar a integralidade e a continuidade do cuidado. Assim, parte-se do princípio de que, se o processo de desospitalização não for pensado na perspectiva do direito e da organização da rede, com garantia do acesso aos serviços que a compõem, haverá predomínio do viés familista, de responsabilização exclusiva das famílias no âmbito do planejamento e da gestão do cuidado, como será abordado a seguir.

REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO NO CUIDADO EM DOMICÍLIO

As repercussões do tratamento oncológico aqui tratadas remetem ao debate em torno do cuidado em domicílio e da modalidade de atenção domiciliar como possíveis facilitadores de bem-estar e de melhoria da saúde do paciente. A atenção domiciliar é indicada normalmente para pessoas que apresentam dificuldades temporárias ou

definitivas de sair do espaço da casa para chegar até um serviço de saúde, ou para pessoas que estejam em situações em que a atenção domiciliar é a oferta mais oportuna para seu tratamento¹⁹. Essa modalidade de atenção em saúde visa proporcionar ao paciente um cuidado mais humanizado, próximo à rotina da família, evitando hospitalizações desnecessárias e diminuindo risco de infecções.

Mas, para que o cuidado ao paciente no domicílio seja eficaz, percebe-se que são necessárias algumas premissas como: projeto terapêutico singular; possuir acompanhamento da equipe de atenção básica e/ou do Sistema de Atenção Domiciliar (SAD); Programa Melhor em Casa ou Programa de Atenção Domiciliar (PAD)¹⁹; residir em domicílio que ofereça condições de higiene e alimentação; ter um ou mais cuidadores responsáveis capazes de compreender e executar as orientações fornecidas; além do desejo e da permissão do paciente para permanecer no domicílio. Quando isso ocorre, é possível oferecer uma assistência integral, promovendo continuidade do suporte técnico e medicamentoso, associado à segurança e ao conforto domiciliar. Assim, para a realização do cuidado domiciliar nos sistemas de saúde,

o domicílio, o indivíduo e sua família devem ser percebidos como integrantes de um contexto que é muito mais do que um espaço físico, devendo ser percebido com um significado mais amplo, precisando considerar que a casa e seus integrantes têm diferentes realidades, culturas, valores e crenças [...]²⁰.

Klock et al.²¹, ao tratar o cuidado domiciliar, referem que este envolve a família, sua vida doméstica e sua inserção na dinâmica política e econômica da sociedade, fortalecendo laços sociais, redes de solidariedade e de comunidade, não deixando de considerar a importância do cuidador familiar. É necessário salientar que, dentro da realidade de muitas pessoas adoecidas, há um cuidador informal envolvido na dinâmica do cuidado, já que grande parte da população não pode arcar com custos financeiros do trabalho do cuidar, o *home care* particular, por exemplo. Verifica-se que o Ministério da Saúde define cuidador como,

a pessoa que presta cuidados de maneira contínua e regular, podendo ou não ser alguém da família. Suas atribuições devem ser pactuadas entre indivíduo, família, equipe e cuidador, democratizando saberes, poderes e responsabilidades²⁰.

Assim, o cuidador é a pessoa que receberá as orientações da equipe de profissionais da saúde e que assumirá o cuidado do paciente, representando elo de ligação entre paciente, família e equipe de saúde.

Nos serviços de saúde, tem sido frequente a convocação da família nesse papel de cuidador, no sentido de instrumentalizá-la sob o viés da responsabilização no trabalho de cuidar, compreendido neste estudo como “*care*”²², que “se configura em uma atividade de trabalho não-pago, sem direitos trabalhistas”²². Além disso, a focalização desse cuidado é na mulher e ocorre por relações desiguais de sexo, apoiando-se na divisão sexual do trabalho que delega às mulheres um trabalho precarizado e não remunerado²³. Destaca-se na pesquisa a prevalência de familiar do sexo feminino como principal cuidadora em casos de enfermidade, visto que a figura da mulher é interpretada socioculturalmente como precursora do cuidado, como é destacado na fala a seguir:

Eu, enquanto eu tô em casa, eu não paro. Eu já levanto com ela de manhã, ela vai para o banheiro, eu já boto água no fogo, eu dou banho nela... já dou café, a minha vida começa seis horas da manhã que ela toma o primeiro remédio. Sou só eu e ela. Desde a hora que a gente levanta até a hora que a gente vai dormir (E2).

Nota-se, ainda, que a função de cuidador principal no domicílio é uma tarefa árdua e desgastante, podendo interferir no cotidiano da esfera privada e do trabalho, bem como na qualidade de vida de todos os membros da família, “principalmente daquele que centraliza os cuidados, pois é comum o cuidador abdicar de suas atividades (lazer e emprego) para se dedicar à tarefa de cuidar”²⁴, como identificado a seguir:

Ah, eu sabia que eu ia ter que parar a minha vida por causa dela, né, em termos, parar a minha vida eu digo assim, se eu quiser resolver alguma coisa, eu tenho que ter alguém, sabia que seria um pouco difícil (E2).

Ademais, a atividade do cuidado torna-se contínua e repetitiva, quando realizada no domicílio pela necessidade de cuidado em tempo integral e acarreta sobrecarga em razão da impossibilidade de compartilhamento do cuidado com mais pessoas. Alterações importantes no cotidiano são percebidas, tais como: cansaço físico, emocional, estresse e problemas de saúde, conforme sinalizadas por Chaves²⁴ e ratificadas nas falas a seguir:

Eu sentei no meio fio e chorava igual criança, entrei num surto tão grande, eu falei ‘meu Deus do céu’, já tinha xingado tudo (...) (E1).

Porque eu tô tão cansada, sabe quando você tá tão cansada que não quer nem andar na rua, só quer ficar em casa (E2).

Dessa maneira, as famílias são incumbidas do cuidado sem que o Estado lhes forneça subsídios, ao mesmo tempo em que promove diminuição de serviços públicos. Com a desresponsabilização do Estado na efetivação de políticas públicas, impõe-se uma lógica familista de responsabilização e de continuidade do cuidado dos pacientes internados sobre seus familiares²³. Nesse contexto sociocultural de responsabilização das famílias, percebe-se que estas se sentem inseguras, apresentam medos, ansiedades e julgamentos diante do processo de desospitalização, conforme explicitado a seguir:

[...] o medo era ela ir pra casa porque ela não ia conseguia subir as escadas, eu tinha medo de algo estalar, de quebrar, aí o médico falou: 'também não é assim, não acontece assim'. Então, esse processo foi difícil (E1).

A fala da entrevistada revela estreita relação de despreparo real da natureza técnica desse cuidado, visto que normalmente os familiares não detêm o conhecimento como profissionais de saúde, nas suas especificidades, sendo o cuidado muitas vezes exercido por retribuição afetiva ou de responsabilidade legal²⁴. Tal aspecto revela ainda uma concepção de família como primeira instância de socialização, criação de valores e provisão de cuidados, tendo a mulher por definição como principal responsável pela função de cuidadora. Ademais, foi possível identificar a incumbência da família na provisão de direitos fundamentais que deveriam ser providos pelo Estado.

CONCLUSÃO

Foram apresentados fatores que contribuíram com implicações importantes para o processo de desospitalização e retorno ao domicílio, visto que esse processo é algo complexo que depende de relações entre profissionais de saúde, pacientes e familiares. Destacam-se: situação socioeconômica desfavorável de pacientes e familiares; residência em bairros distantes da unidade hospitalar ou outro município, dificuldades em transporte para continuação do tratamento; dificuldades de acesso às políticas públicas; sentimento de insegurança relacionada ao despreparo técnico do familiar; falta de estrutura do imóvel para receber paciente com dificuldade; e a fragilidade de propostas, por parte da equipe de saúde, de ações mais concretas diante das necessidades apresentadas no processo de desospitalização que apontassem a integralidade do cuidado e articulação com demais serviços de saúde, corroborando a responsabilização de familiares, principalmente mulheres, pela organização do cuidado em domicílio.

O conteúdo apreendido na pesquisa também demonstra a necessidade do desenvolvimento de ações,

planos e estratégias para efetivação de uma alta hospitalar que reconheça pacientes e familiares na sua integralidade, sem desconsiderar as dificuldades encontradas pela própria equipe de saúde, diante das questões da estrutura social, econômica e política vigente e seus rebatimentos nos serviços de saúde e demais políticas públicas.

Considera-se, assim, a importância do planejamento da gestão do cuidado por parte dos profissionais de saúde, expresso em atos de cuidado no cotidiano dos serviços públicos, como também na sua dimensão política micro e macrosocietária, de modo que fomente uma reflexão crítica e em busca de alternativas em defesa do direito à saúde, na sua concepção ampliada, com potencial para elaboração de políticas públicas no âmbito do cuidado que contribuam para a melhoria da qualidade da assistência prestada e do cuidado ininterrupto necessário, tendo em vista as repercussões que se apresentam na vida das pessoas no curso do tratamento oncológico.

CONTRIBUIÇÕES

Todas as autoras contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica com contribuição intelectual; e aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Cecílio LCO, Matsumoto NF. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: Pinheiro R, Ferla AA, Mattos RA, organizadores. Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; CEPESC. Rio Grande do Sul; EdUCS/UFRS; 2016.
2. Presidência da República (BR). [Constituição 1988]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 1988 out 5 [acesso 2021 mar 7]; Seção I:1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
3. Olegário OS, Chagas MC, Gomes LMS, et al. Diretrizes para a implementação do processo de desospitalização em unidades hospitalares. In: Ministério da Saúde (BR). Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e

- atuação multiprofissional. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020.
4. Martins GB, Hora SS. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev Bras Cancerol.* 2017;63(1):29-37. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n1.154>
 5. Horst CHM., Mioto RCT, Moraes PM, et al. O familismo na política social: aproximações com as bases da formação sócio-histórica brasileira. In: *Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social [Internet]; 2018 Dez 2-7; Vitória (ES). Vitória (ES): UFES; 2018. [acesso 2023 set 11]. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/22530>*
 6. Deslandes SF, Gomes R, Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis: Vozes; 2016. (Série Manuais Acadêmicos).
 7. Netto JP. *Introdução ao estudo do método de Marx.* 1ed. São Paulo: Expressão Popular; 2011.
 8. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2016 maio 24 [acesso 2023 set 11]; Seção I:44. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
 9. Merhy EE, Feuerwerker LCM, Santos MLM, et al. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: Implicações para a gestão e o cuidado em saúde. *Saúde debate.* 2019;43(esp6):70-83. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S606>
 10. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu).* 2011;15(37):589-99. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>
 11. Monnerat GL, Sousa RG. Da seguridade social à intersetorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. *R Katál.* 2011;14(1):41-49. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-49802011000100005>
 12. Coelho AC, Vitória CM, Moraes MCC, et al. Educação em saúde no processo de desospitalização: um olhar para a integralidade e atuação profissional. In: *Ministério da Saúde (BR). Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional.* Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020.
 13. Olário PS. *Desospitalização em cuidados paliativos oncológicos: reconfiguração da gestão do cuidado para a atuação multiprofissional [tese].* Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 2019.
 14. UNA-SUS UFMA. *Redes de atenção à Saúde: Atenção à Saúde organizada em redes.* São Luís: EDUFMA; 2018.
 15. Berkey FJ; Wiedemer JP; Vithalani ND. Delivering bad or life-altering news. *Am fam physician.* 2018;98(2):99-104.
 16. Sousa RB. A atenção domiciliar na desospitalização de pacientes. *Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás "Cândido Santiago".* 2018;4(2):102-13. doi: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2018.V4N2.art05>
 17. Castro TCM. *Judicialização de direitos sociais: contradições, desafios e potencialidades ao serviço social na defensoria pública do estado de São Paulo [dissertação] [Internet].* Santos: Universidade Federal de São Paulo; 2019. [acesso 2023 set 11]. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/59812>
 18. Cury SH, Tomaz WP. A crítica marxista à judicialização dos direitos sociais no Brasil. *Rev JURIS.* 2023;31(2):28-51. doi: <https://doi.org/10.14295/juris.v31i2.14702>
 19. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Manual de monitoramento e avaliação da atenção domiciliar/melhor em casa.* Brasília, DF: MS; 2016.
 20. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Caderno de atenção domiciliar.* Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013.
 21. Klock AD, Heck RM, Casarim ST. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/UFPEL-MS. *Contexto Enferm.* 2005;14(2):237-45. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000200011>
 22. Marçal VAC, Wiese ML, Dal Prá KR, et al. Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas. *Emancipação.* 2020;20:1-20.
 23. Costa AM, Ribeiro MB, Gatto MF. Divisão sexual do trabalho e segregação ocupacional: Um recorte de gênero. *RC [Internet].* 2021 [acesso 2023 set 11];22(1). Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/22047/15883>
 24. Chaves ARM. *O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer [monografia].* Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2004. [acesso 2023 set 11]. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/bitstream/123456789/5455/3/O%20cuidador%20no%20provimento%20do%20cuidado%20>

ao%20paciente%20com%20c%C3%A2ncer%20
avan%C3%A7ado%20no%20Instituto%20N-
acional%20de%20C%C3%A2ncer.pdf

| Recebido em 17/4/2023
| Aprovado em 21/8/2023