

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

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

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

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

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

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 en el hogar. **Método:** Investigación cualitativa realizada en el segundo semestre de 2022 en un hospital oncológico público de la ciudad de Río 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 Cuidado en el Hogar". **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

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 intersectorial action. **Key words:** patient discharge; medical oncology; continuity of patient care; caregiver; hospital to home transition.

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 semiestructuradas 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 intersectoriais conjuntas e em rede.

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

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>

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



INTRODUCCIÓN

El presente artículo es el resultado de implicaciones nacidas de la intervención profesional asistencial articulada a los debates teóricos metodológicos propiciados por la Residencia Multiprofesional en Oncología que, experimentadas junto a los pacientes y a su red de soporte, proporcionaron indicaciones sobre los obstáculos que las familias enfrentan para el acceso a la red de salud frente a las demandas de cuidados en el hogar.

Se considera que el tratamiento oncológico presupone integración de los niveles de atención a la salud, de manera que asegure la calidad de vida más allá del ambiente hospitalario, comprendiendo que las necesidades de salud se configuran “en el conjunto de la vida social de los pacientes, en su forma de trabajar, en los modos particulares de vivir; en sus relaciones con la familia, con el grupo social, con las instituciones y con el territorio donde la vida sucede”¹. Es unánime el reconocimiento de la importancia de esas interlocuciones para cumplir no solo con la atención a la salud integral, sino también para garantizar los demás derechos sociales mediante políticas sociales que deben a su vez ser garantizadas por el Estado. Se considera el papel central de las políticas sociales en la garantía de tales derechos, conforme con el artículo 6º de la Constitución Federal (CF) de 1988², que enumera derechos sociales como educación, salud, trabajo, vivienda, esparcimiento, seguridad, previsión social, protección a la maternidad y a la infancia, y asistencia a los desamparados; y conforme con el artículo 194 de la CF², que comprende a la seguridad social como “un conjunto integrado de acciones de iniciativa de los poderes públicos y de la sociedad, destinadas a asegurar los derechos relativos a la salud, a la previsión y a la asistencia social”.

Sin embargo, se constata que la efectivización de un sistema de protección social es un desafío, ya que la política económica prevalece sobre la política social, y los intereses capitalistas y de mercado terminan teniendo supremacía sobre los intereses de la población, comprometiendo la garantía de acceso a los derechos sociales, entre ellos, el acceso integral a la salud. De esta forma, el presente artículo trata sobre el proceso de deshospitalización en el cuidado oncológico comprendiendo el “deshospitalizar” como un acto de continuidad de cuidado y acciones de salud dirigidas a los pacientes en el ámbito de la programación y efectivización del alta hospitalaria³, traspassando, así, la concepción de una simple alta después del período de internación, para que se fomente una atención a la salud organizada e integrada, con cuidados coordinados en red durante el transcurso asistencial³.

Así, dos cuestiones se presentan: si por un lado, se percibe una deshospitalización que corresponde al

gerenciamiento ideopolítico de optimización de las camas, racionalización de costos y lógica centrada en la enfermedad, por otro, la deshospitalización es vista como el principio en el cual la estrategia de cuidado vincula el derecho del paciente a la convivencia familiar y comunitaria durante el tratamiento, sin dejar de considerar las responsabilidades del Estado con relación a la atención en salud⁴.

En lo que atañe a la perspectiva gerencial de deshospitalización, por ejemplo, existe el siguiente discurso recurrente: un paciente en su derecho de acceder a la política de salud en la atención hospitalaria estaría retirando el derecho de algún otro de acceder a la misma política. Eso justificaría la defensa de la rotación de las camas, resolución y racionalización de los costos en la salud pública. Se nota que dicho modelo tiende a imprimirles a los pacientes y familias un determinado nivel de individualización y de responsabilidades más ampliadas que deberían ser absorbidas por la red pública de salud. Tal modelo gerencial asume así un sesgo *familista* de poner la carga del cuidado, dado que transfiere responsabilidades a las familias. Sin embargo, en este estudio, se defiende que “la responsabilidad de la protección social no se restringe a las familias y la solución extrapola sus posibilidades individuales”⁵, pues se entiende que la deshospitalización demanda integridad e intersectorialidad.

Por lo tanto, ante las demandas impuestas por el proceso de deshospitalización de pacientes que dependen de la asistencia en la Red de Atención a la Salud, el objetivo del presente artículo es identificar los límites y las posibilidades que las familias de pacientes, internados para tratamiento oncológico y en proceso de deshospitalización, enfrentan para garantizar el cuidado en el hogar.

MÉTODO

Investigación de campo, descriptiva y exploratoria, de enfoque cualitativo con muestreo por accesibilidad o conveniencia, realizado en hospital oncológico, integrado al Sistema Único de Salud (SUS), en la ciudad de Río de Janeiro, RJ, Brasil, en el segundo semestre de 2022. La recolección de datos se realizó con familiares/cuidadores acompañantes de pacientes mayores de 18 años; atendidos y/o en seguimiento por el equipo del Servicio Social durante la internación hospitalaria; con indicación clínica de alta hospitalaria; que demandaron derivación hacia la Red de Atención a la Salud para la continuidad del cuidado en el hogar. Fueron excluidos del estudio: pacientes en cuidados paliativos exclusivos; con cáncer pediátrico y/o internados en el servicio de pediatría (niños y adolescentes, de acuerdo con la legislación vigente); que no fueron atendidos por el Servicio Social durante la internación.

Se hicieron cinco invitaciones para la participación en la investigación y tres familiares aceptaron. Se resalta que el número de entrevistados no fue preestablecido, considerando que la investigación cualitativa responde a cuestiones subjetivas y objetivas de un nivel de realidad que no puede ser cuantificado, esto es, el objeto es capturado en sí, en su estructura oculta, profundizado en la comprensión de los fenómenos sin la preocupación con generalizaciones estadísticas⁶.

Se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos, una combinación de preguntas cerradas y abiertas, que le da al entrevistado la oportunidad de hablar sobre el tema. Esa entrevista fue orientada por un guion previamente elaborado para trazar el perfil de los familiares entrevistados y entender cómo estos fueron preparados por el equipo de salud para el alta hospitalaria, identificando los límites y posibilidades en la efectivización del cuidado en el hogar ante las demandas impuestas por la deshospitalización. Se solicitó a los participantes autorización para la grabación de las entrevistas, para facilitar la apropiación de las respuestas, así como les fueron informados y aclarados los aspectos éticos del estudio. Para evitar la exposición, no hubo identificación alguna de los nombres en las citas de las declaraciones, se utilizó la letra E seguida de numeración, garantizando sigilo y confidencialidad.

Para el análisis de los datos, se utilizó la técnica hermenéutico-dialéctica para comprender los significados atribuidos por los sujetos a sus vivencias en determinado contexto social e histórico. El estudio utilizó como marco referencia las recomendaciones previstas en documentos del SUS y de autores de la tradición crítica y marxista, que parten de los datos proporcionados por la realidad concreta y examinan el conjunto de sus determinaciones históricas, observando la relación entre lo particular y lo universal más allá de la apariencia fenoménica, inmediata y empírica⁷.

Siguiendo esa perspectiva, las entrevistas fueron oídas, transcritas y leídas. Para el análisis de los datos, se obedecieron las siguientes etapas: 1. Organización de los datos: con obtención del material empírico y transcripción de las entrevistas, relectura de las declaraciones y selección de los relatos, buscando la comprensión de las declaraciones; 2. Clasificación de los datos: el material fue leído y trechos con estructuras relevantes e ideas centrales de las declaraciones de los entrevistados fueron seleccionados y clasificados por temas, agrupados en categorías empíricas que permitieron la construcción de dos unidades de sentido. La primera contempla el planeamiento y la gestión del cuidado en el proceso de deshospitalización. La segunda unidad se refiere a las repercusiones del tratamiento oncológico en el cuidado en el hogar. Los criterios para la inclusión y el agrupamiento de las declaraciones fueron

recurrencia, expresividad y relevancia para la comprensión del objeto, sea por homogeneidad, sea por singularidad; y 3. Análisis final: realizado con articulación del material empírico y del marco referencial teórico, a partir de la intersección de diferentes puntos de vista y declaraciones, identificando convergencias y divergencias. Así, se da “[...] el verdadero movimiento circular, que va de lo empírico a lo teórico y viceversa, entre lo concreto y lo abstracto, que busca las riquezas de lo particular y de lo general”⁷. De esta forma, la técnica de análisis de los datos permitió contextualizar contradicciones existentes en el proceso de deshospitalización, en donde se insertan la institución, los profesionales, los pacientes, los familiares y la Red de Atención a la Salud.

La investigación fue sometida a las normas éticas que involucran a seres humanos, conforme con la Resolución del Consejo Nacional de Salud (CNS) n.º 510/2016⁸, y aprobada por el Comité de Ética en Pesquisa bajo el número de parecer 5673901 (CAAE: 60661722.1.0000.5274).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El estudio estuvo compuesto por tres cuidadores acompañantes de pacientes internados; siendo dos de sexo femenino. Con relación al vínculo familiar, estos mantenían un grado de consanguineidad, siendo hermana, hija y padre. Dos eran solteros, uno viudo. Ninguno estaba ejerciendo actividad económica y, entre aquellos que tenían algún ingreso, uno era jubilado y uno estaba recibiendo un subsidio de incapacidad temporal por la Política de Previsión Social debido al alejamiento laboral por motivo de salud. Se registra que dos de los entrevistados refirieron la imposibilidad de realizar actividades fuera del hogar por no haber quién cuidase del paciente mientras estuviesen trabajando.

En cuanto a los diagnósticos, dos pacientes presentaban mielomas múltiples y un tumor neurológico, con pérdidas funcionales, generando dependencia para ayuda en las actividades de la vida diaria. La dificultad de locomoción fue señalada como algo que causa gran complicación tanto para el acceso a la unidad del tratamiento, como al propio hogar. Con relación a las condiciones de vivienda de las familias, todos los pacientes residían en casa propia, con saneamiento básico y energía eléctrica, aunque con barreras arquitectónicas que impactaban directamente las condiciones para el cuidado, como la presencia de peldaños sin rampas alternativas para garantizar el acceso de sillas de ruedas, además de ausencia de baños adaptados a las necesidades de los pacientes.

En la intención de comprender cómo la familia se prepara para el proceso de deshospitalización en oncología,

para poder identificar límites y posibilidades para la continuidad de los cuidados del paciente en el hogar, se identificaron dos unidades de sentido: “Planeamiento y Gestión del Cuidado en el Proceso de Deshospitización”; y “Repercusiones del Tratamiento Oncológico en el Cuidado en el Hogar”.

PLANEAMIENTO Y GESTIÓN DEL CUIDADO EN EL PROCESO DE DESHOSPITALIZACIÓN

El planeamiento y la gestión del cuidado se caracterizan por un conjunto estratégico de acciones intersectoriales en la garantía del acceso a la salud de forma universal, con equidad e integridad⁹. Cuando se discute planeamiento y gestión del cuidado en el proceso de deshospitización, se está tratando acerca de la necesidad de la creación de mecanismos de articulación entre actividades del equipo de salud y demás sectores involucrados para que haya garantía del cuidado para los pacientes fuera del ambiente hospitalario.

Para discutir la gestión del cuidado en salud, se toman como base las dimensiones que producen una compleja red de posibilidades señaladas por Cecílio¹⁰, como individual, familiar, profesional, organizacional, sistémica y societaria. El autor define la dimensión individual como el “cuidar de sí mismo”, esto es, la autonomía que el individuo tiene para decidir el modo de vivir y de ejercer su cuidado a partir de los recursos existentes y accesibles. La dimensión familiar se refiere a la red social de apoyo central en el cuidado, y señala a las personas de la familia, amigos y vecinos, así como las contradicciones y relaciones conflictivas existentes como consecuencia de la complejidad de los lazos familiares y de la sobrecarga de los cuidadores. La dimensión profesional es aquella que ocurre en el encuentro entre profesionales y usuarios, orientándose por la competencia técnica, por la postura ética del profesional y por la capacidad de construir vínculo con aquellos que necesitan de cuidados. La dimensión organizacional se realiza en los servicios de salud, marcada por la división técnica y social del trabajo, con organización del proceso de trabajo, definición de flujos y reglas de atención y adopción de dispositivos compartidos por los profesionales. En una perspectiva macroestructural, existe la dimensión sistémica que se define como aquella que construye “conexiones formales, regulares y reguladas entre los servicios de salud, componiendo ‘redes’ o ‘líneas’ de cuidado, en la perspectiva de la construcción de la integridad del cuidado”¹⁰, y la dimensión societaria que trata de cómo se producen las políticas públicas en general, en particular la de salud, siendo esta última la dimensión más amplia de la gestión del cuidado, pues, según el autor, “es en ella que se aprecia cómo cada sociedad produce ciudadanía,

derecho a la vida y acceso a toda forma de consumo que contribuya a una vida mejor”¹⁰.

Monnerat y Souza¹¹, en el enfoque sobre los dilemas de la integración de las políticas sociales en el Brasil desde la inscripción de la seguridad social en la Carta Constitucional de 1988 a la intersectorialidad, señalan que la contrarreforma del Estado impactó la salud mediante las proposiciones de restricción del financiamiento público; de la dicotomía entre acciones curativas y preventivas, con la persistencia de la concepción endógena prevalente y del paradigma biológico aún hegemónico en el campo de la salud y que se expresa en la práctica de los profesionales.

Así, se constata que, en el planeamiento y en la gestión del cuidado, se hace imprescindible el reconocimiento de las necesidades presentadas por pacientes y familiares, que debe ser asumido por los profesionales de salud con compromiso de orientación desde la perspectiva de una gestión integrada, que presuponga una articulación en el núcleo local de asistencia y entre los diferentes sectores del sistema de salud y sujetos involucrados. Tales aspectos apuntarán hacia el “microespacio” de trabajo de los equipos de salud, donde se propone la administración del cuidado y se percibe una organización fragmentada y vertical, centrada en la productividad de las acciones y en el control y cumplimiento de reglas administrativas, constituyendo obstáculos para la integridad en el “macrocontexto” de la red de servicios. Además, a medida que la intervención en salud requiere la combinación de procedimientos, flujos, rutinas y saberes, el planeamiento y la gestión del cuidado se vuelven indispensables y adquieren aún más centralidad, principalmente cuando se trata de personas en tratamiento oncológico que, al momento del alta hospitalaria, necesitan de una organización previa articulada e integrada con los diferentes asuntos cotidianos, arreglos familiares y niveles de atención a la salud en el territorio.

Según Coelho *et al.*¹², la deshospitalización se puede definir como la desinstitucionalización de personas internadas en un ambiente hospitalario, previniendo la reinternación innecesaria, amparando equipos de atención básica, garantizando la agilidad en el proceso de alta hacia el hogar y la reinserción de dichas personas en las redes de atención alternativas al hospital. Sin embargo, el relato siguiente señala la ausencia de estrategias de organización colectiva durante el planeamiento y la gestión del cuidado en el proceso del alta hospitalaria.

Solo me llamaron diciendo que le iban a dar el alta a ella. Yo solo podía venir una vez por semana y, en la semana que vine, me dijeron que no había todavía previsión de alta. Ahí me llamaron, así, de la nada, diciéndome ‘mañana ella está de alta’. No había previsto nada, solo me quedé pensando qué haría yo cuando ella tenga alta, sino prepararme,

prepararme, no logré prepararme, fui sorprendida en el susto (E2).

Las múltiples dimensiones de la gestión del cuidado, consideradas en el ámbito del alta hospitalaria, señalan aspectos de la realidad social de los pacientes y sus familias, así como de los servicios de salud en la coyuntura actual. En ese sentido, Olario¹³ define al acto de deshospitalizar como,

un enmarañado de acciones y decisiones complejas que deben iniciarse en el período de internación y perdurar hasta la continuidad de atención en el hogar con la participación del equipo hospitalario, domiciliario, la familia y otros que sean necesarios en la transición del cuidado¹³.

Se entiende la deshospitalización como una estrategia de cuidado, en que paciente y familiar/cuidador deben constituir el centro de la atención. De esa forma, el concepto y la práctica de la deshospitalización deben estar presentes en el proceso del cuidar, en la gestión, educación en salud, involucrando cuidado integral, planeamiento para el alta, humanización y protagonismo del paciente. Proceso que debería ser enfocado desde el primer contacto del paciente con el sistema público de salud hasta su transición entre los diferentes puntos de atención a la salud en el territorio³. Sin embargo, en el día a día de los servicios de salud, se verifica comúnmente la producción de un alta hospitalaria temprana, con responsabilización exclusiva de la familia por el cuidado, desde la perspectiva gerencial de deshospitalización y sin una actuación integral e intersectorial.

En el Brasil, la propuesta de organización de los puntos de atención en salud en Redes de Atención a la Salud está concebida como “un modo organizativo y ordenado de acciones e interacciones en los servicios de salud, que comprende diversas densidades tecnológicas que se articulan e integran [...] enfocado en la garantía de la integridad del cuidado”¹⁴. Sin embargo, para el debate propuesto en este trabajo, la concepción de red sobrepasa la focalización en la Red de Atención a la Salud, expandiéndose hacia la red de servicios en una dimensión intersectorial, demandando una articulación de red mucho más compleja, compuesta tanto por otros servicios de salud como por otras instituciones.

A pesar del entendimiento ampliado de salud y de redes, se pudo percibir en las entrevistas la ausencia de estrategias por parte del equipo para promover acciones que presuponen integridad del cuidado y articulación con otros servicios de salud. Ausencia que le atribuye a los familiares la preocupación por la organización del cuidado, además de generarles dudas e inseguridades en

el transcurso del tratamiento, como se puede evidenciar a continuación:

Es difícil, eso que ella dependa de alguien para bañarse, para limpiarse porque ella usa pañal, eso trajo un problema muy serio. Ella se cambiaba de pañal treinta veces, algo que nunca cambié. Nunca cambié de pañales ni de un hijo. Algo que nunca hice en mi vida, comencé a hacerlo con ella. Solo que al mismo tiempo me causaba desesperación porque era ella quien lo hacía, ahí me dije: ‘caramba, no voy a aguantar el golpe, ¿será que soy egoísta?’ (E1).

Todo me preocupaba... porque ¿cómo sería? Me quedé muy preocupada porque no fui preparada para esto. Cosas del tipo, ‘va a ser así, así y así’. No se sentaron conmigo para contarme el estado real de mi madre, lo que le está sucediendo, lo que no está (E2).

Aunque los aspectos presentados señalen la falta de preparación con relación al planeamiento del cuidado futuro, algunos familiares resaltaron en las declaraciones las orientaciones recibidas de profesionales de salud sobre pronóstico, sobrevida y nivel de dependencia de cuidados de los pacientes atendidos. En el área de la salud, una noticia difícil puede definirse como una información que puede alterar negativamente la visión del individuo sobre su futuro, la comunicación engloba dilucidaciones que acarrearán cambios e impactarán la vida de los pacientes, familia y todo el equipo de salud involucrado¹⁵. De esa forma, se espera que el equipo de salud, al comunicar un diagnóstico oncológico o una peoría en el pronóstico y dependencia de cuidado, como se presenta a continuación, logre proporcionar a los familiares y pacientes un espacio de escucha, empatía y privacidad.

Conversó así paliativamente. Sobre los cuidados que él debe hacer. Que ahora debe tener una persona para ayudar, que yo ahora debo quedarme 24 horas con él y asistirlo. [...] Él me llamó en el corredor, me contó la realidad: ‘mira, tu hijo está con metástasis y esta progresó. No hay cómo hacerle otra cirugía, el tumor volvió, es resistente’ (E3).

Él [profesional] habló, pero no escuché lo que decía. Se volteó hacia mí y me dijo: ‘mira, ella no volverá a andar, ella no volverá a sentarse, ella no volverá a hacer más nada, ¿entiendes?’. Me quedé mirándole la cara... (E1).

Corroborando eso, la estructura física del hospital no contribuye para la producción de un ambiente de acogida y privacidad, siendo recurrente el uso del corredor de

emergencia o cama en cuarto compartido para repasar esas noticias, lo que dificulta el entendimiento de paciente y familiar, generando, a veces, exposición. En esas declaraciones, se puede notar que las orientaciones e informaciones transmitidas por el equipo, a pesar de estar dirigidas hacia la situación clínica del paciente, encubrían otras necesidades de salud como la articulación con los demás puntos de la red de salud y la realidad social de los familiares que, muchas veces, no se les ha preparado para acciones de cuidado fuera del hospital.

En las declaraciones en las que se citó a la asistente social, se destacan las derivaciones inmediatas, vía un tercer sector: suministro de pañales geriátricos, bolsa de alimentos, préstamos de sillas de ruedas y silla higiénica. Hay que señalar las orientaciones y derivaciones referentes a la inserción en el programa de atención a domicilio y/o el acceso al transporte para desplazamientos necesarios para darle continuidad al tratamiento ambulatorio. Sousa¹⁶ indica la intervención de la asistente social en el proceso de deshospitalización en la mediación y referencia junto al paciente y a la familia durante todo el proceso de trabajo del alta.

Sí, ellos me dieron bastante soporte, tipo: en materia de pañal, en materia de silla de ruedas porque antes la otra asistente social ya había comentado que sería necesario y así, que todo lo que fuese necesario ella me daría soporte, ahí ellas me derivaron para el transporte, para recoger la silla higiénica, silla de ruedas, pañales (E2).

Otra asistente social me dijo que, como yo tenía a otra persona enferma en casa, ellos tenían que ver el asunto de la atención domiciliaria (E1).

Se notó, durante las entrevistas, que uno de los grandes obstáculos para la efectivización del proceso de deshospitalización y continuidad del cuidado en el hogar es la dificultad de acceso a las políticas públicas referentes a la movilidad urbana y a la atención domiciliaria, además de la dificultad de accesibilidad arquitectónica y de adaptaciones en la vivienda. Así, varios pacientes con condiciones clínicas favorables para continuar el tratamiento en el hogar permanecen en la institución, como se observó:

Fue cuando la muchacha de la clínica de la familia estuvo en la casa, inclusive, ella me pidió disculpas por la falta de retorno, pero dijo que realmente no tenía transporte para ofrecer. Le dije: 'si ella tuviese que morir, ella moriría porque ella necesitaba hacer una quimio el lunes, ella tuvo alta el viernes y quedaste en darme una respuesta y no me la diste' (E1).

[...] el miedo de ella era ir a casa porque ella no lograría subir, ella se quedó internada de alta el mayor tiempo posible, porque no había rampa (E1).

Es más el transporte porque estoy por el INSS, pero si regreso, intentaré hacer de todo para poder quedarme siempre con ella, pero mi problema mayor solo es el transporte, no es otra cosa porque se me hace fácil en la medida que lo estoy logrando resolver (E3).

Así, se presentan como principales obstáculos para efectuar la deshospitalización: vivienda con barreras arquitectónicas; dificultad para el acceso a las políticas públicas eficaces; y dificultad en la relación con red de referencia y contrarreferencia. Frente a esto, una de las soluciones encontradas por los familiares para las trabas para garantizar la continuidad de cuidados de esos pacientes es la recurrencia por la judicialización de los derechos sociales, como se menciona:

Aún no pude ir [allá] para resolver eso porque ella no puede quedarse sola. Entonces, eso está dificultando resolver ese caso del transporte. Ya me informaron que abre a las diez. Entonces, para venir aquí a las diez y dejarla a ella con mi compañera... mi compañera sale a la una de la tarde, no me da tiempo de llegar a casa (E2).

Castro¹⁷ resalta que la judicialización de los derechos sociales aparece en la contemporaneidad cuando un ciudadano no tiene atendido su derecho de acceso a la dispensa de remedios, a una cama hospitalaria, al transporte para acceso al tratamiento médico, y al acceso de beneficios previsionales. De este modo, llevar litigios a los tribunales como una forma de garantizar el acceso a derechos también pone en evidencia el fenómeno de la judicialización como "una forma fetichizada de expresión de las relaciones capitalistas de producción"¹⁸, en la cual el acceso a los derechos se logra por un sesgo individualista y que ofusca el antagonismo irreconciliable de las clases.

La búsqueda por el sistema judicial, para la resolución de las demandas orientadas hacia la efectivización de los derechos sociales, transforma las necesidades colectivas de enfrentamiento a las desigualdades sociales en una búsqueda individual por la garantía de derechos legalmente previstos, al mismo tiempo que fortalece la premisa de una sobreposición del Poder Judicial al Poder Ejecutivo, contribuyendo para quitar la responsabilización del Estado y despolitización de la esfera pública.

Frente a las cuestiones presentadas, se refuerza la necesidad de una articulación en red capaz de garantizarle derechos en tiempo oportuno al familiar/cuidador y al paciente en proceso de deshospitalización. Teniendo en consideración que el cuidado continuado es

responsabilidad de toda la Red de Atención a la Salud, mediante la referencia y contrarreferencia, se reafirma la necesidad de que esta esté articulada para potenciar la integridad y la continuidad del cuidado. Así, se parte del principio de que, si el proceso de deshospitalización no fuere pensado bajo la perspectiva del derecho y de la organización de la red, con garantía del acceso a los servicios que la componen, habrá el predominio del sesgo familista, de responsabilización exclusiva de las familias en el ámbito del planeamiento y de la gestión del cuidado, como será tratado a continuación.

REPERCUSIONES DEL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN EL CUIDADO EN EL HOGAR

Las repercusiones del tratamiento oncológico aquí tratadas remiten al debate en torno del cuidado en el hogar y de la modalidad de atención domiciliaria como posibles facilitadores de bienestar y de mejoría de la salud del paciente. La atención domiciliaria se indica normalmente para las personas que presentan dificultades temporales o definitivas para salir del espacio de la casa para llegar hasta un servicio de salud, o para personas que estén en situaciones en que la atención domiciliaria es la oferta más oportuna para su tratamiento¹⁹. Esa modalidad de atención en salud busca proporcionar al paciente el cuidado más humanizado, próximo a la rutina de la familia, evitando hospitalizaciones innecesarias y disminuyendo el riesgo de infecciones.

Pero, para que el cuidado al paciente en el hogar sea eficaz, se nota que son necesarias algunas premisas como: proyecto terapéutico singular; tener seguimiento del equipo de atención básica y/o del Sistema de Atención Domiciliaria (SAD); Programa Mejor en Casa o Programa de Atención Domiciliaria (PAD)¹⁹; residir en un hogar que ofrezca condiciones de higiene y alimentación; tener uno o más cuidadores responsables capaces de comprender y ejecutar las orientaciones proporcionadas; además del deseo y del permiso del paciente para permanecer en el hogar. Cuando esto ocurre, es posible ofrecer un cuidado completo, promoviendo la continuidad del soporte técnico y medicamentoso, asociado a la seguridad y a la comodidad domiciliaria. Así, para la realización del cuidado domiciliario en los sistemas de salud,

el hogar, el individuo y su familia deben percibirse como integrantes de un contexto que es mucho más que un espacio físico, debiendo percibirse con un significado más amplio, necesitando considerar que la casa y sus integrantes tienen diferentes realidades, culturas, valores y creencias [...]²⁰.

Klock *et al.*²¹, al tratar sobre el cuidado en el hogar, refieren que esto involucra a la familia, su vida doméstica

y su inserción en la dinámica política y económica de la sociedad, fortaleciendo lazos sociales, redes de solidaridad y de comunidad, no dejando de considerar la importancia del cuidador familiar. Es necesario resaltar que, dentro de la realidad de muchas personas enfermas, hay un cuidador informal involucrado en la dinámica del cuidado, ya que gran parte de la población no puede asumir los costos financieros del trabajo del cuidar, el *home care* particular, por ejemplo. Se constata que el Ministerio de la Salud define al cuidador como,

la persona que presta cuidados de manera continua y regular, pudiendo o no ser alguien de la familia. Sus atribuciones deben pactarse entre individuo, familia, equipo y cuidador, democratizando saberes, poderes y responsabilidades²⁰.

Así, el cuidador es la persona que recibirá las orientaciones del equipo de profesionales de la salud y que asumirá el cuidado del paciente, representando el eslabón de conexión entre paciente, familia y equipo de salud.

En los servicios de salud, ha sido frecuente la convocación de la familia en ese papel de cuidador, en el sentido de instrumentalizarla bajo el sesgo de la responsabilización en el trabajo de cuidar, comprendido en este estudio como “*care*”²², que “se configura como una actividad de trabajo no remunerado, sin derechos laborales”²². Además, la focalización de este cuidado está en la mujer y se da por relaciones desiguales de sexo, apoyándose en la división sexual del trabajo que delega a las mujeres un trabajo precario y no remunerado²³. Se destaca en la investigación la prevalencia de la familiar femenina como principal cuidadora en casos de enfermedad, puesto que la figura de la mujer se interpreta socioculturalmente como precursora del cuidado, como se destaca en la declaración siguiente:

Yo, mientras estoy en casa, no paro. Ya me levanto con ella en la mañana, ella va al baño, ya pongo agua a hervir, la baño... le doy café, mi vida comienza a las seis de la mañana, hora en que ella toma el primer remedio. Solo somos ella y yo. Desde la hora que nos levantamos hasta la hora que vamos a dormir (E2).

Se nota, además, que la función de cuidador principal en el hogar es una tarea ardua y desgastante, pudiendo interferir en el día a día de la esfera privada y del trabajo, así como en la calidad de vida de todos los miembros de la familia, “principalmente de aquel que centraliza los cuidados, pues es común que el cuidador abdique de sus actividades (esparcimiento y empleo) para dedicarse a la tarea de cuidar”²⁴, como se identificó a continuación:

Ah, yo sabía que tendría que parar mi vida por ella, no, en tener, parar mi vida digo así, si yo quisiera resolver cualquier cosa, debo tener a alguien, sabía que sería un poco difícil (E2).

Además, la actividad del cuidado se vuelve continua y repetitiva, cuando se realiza en el hogar por la necesidad del cuidado a tiempo completo y acarrea sobrecarga debido a la imposibilidad de compartir el cuidado con más personas. Alteraciones importantes en el cotidiano se perciben, tales como: cansancio físico, emocional, estrés y problemas de salud, según fueron señaladas por Chaves²⁴ y ratificadas en las siguientes declaraciones:

Me senté en la acera y lloraba como niño, entré en una crisis tan grande, me dije: 'Dios mío, ya había insultado todo (...)' (E1).

Porque estoy tan cansada, sabes cuando estás tan cansada que no quieres ni andar por la calle, solo quieres quedarte en casa (E2).

De esta forma, las familias son responsabilizadas del cuidado sin que el Estado les proporcione soporte, al mismo tiempo que promueve la disminución de los servicios públicos. Con la desresponsabilización del Estado en la efectivización de políticas públicas, se impone una lógica familista de responsabilización y de continuidad del cuidado de los pacientes internados sobre sus familiares²³. En este contexto sociocultural de responsabilización de las familias, se nota que estas se sienten inseguras, presentan miedos, ansiedades y juicios frente al proceso de deshospitalización, como se menciona a continuación:

[...] el miedo era que ella fuese a casa porque ella no lograría subir las escaleras, yo tenía miedo de que algo se fracture, se quiebre, ahí el médico dijo: 'tampoco es así, no sucede así'. Entonces, ese proceso fue difícil (E1).

La declaración de la entrevistada revela la estrecha relación de falta real de preparación de la naturaleza técnica de ese cuidado, puesto que normalmente los familiares no detentan el conocimiento como profesionales de salud, en sus especificidades, siendo el cuidado muchas veces ejercido como retribución afectiva o de responsabilidad legal²⁴. Tal aspecto revela además una concepción de la familia como una primera instancia de socialización, creación de valores y provisión de cuidados, teniendo a la mujer por definición como principal responsable por la función de cuidadora. Además, fue posible identificar la responsabilización de la familia en la provisión de derechos fundamentales que deberían ser provistos por el Estado.

CONCLUSIÓN

Se presentaron factores que contribuyeron con implicaciones importantes para el proceso de deshospitalización y retorno al hogar, puesto que este proceso es algo complejo que depende de relaciones entre profesionales de salud, pacientes y familiares. Se destacan: situación socioeconómica desfavorable de pacientes y familiares; residencia en barrios distantes de la unidad hospitalaria u otro municipio, dificultades de transporte para continuación del tratamiento; dificultades de acceso a las políticas públicas; sentimiento de inseguridad relacionada a la falta de preparación técnica del familiar; falta de estructura del inmueble para recibir al paciente con dificultad; y la fragilidad de propuestas, por parte del equipo de salud, de acciones más concretas ante las necesidades presentadas en el proceso de deshospitalización que apunten hacia la integridad del cuidado y articulación con los demás servicios de salud, corroborando la responsabilización de familiares, principalmente mujeres, por la organización del cuidado en el hogar.

El contenido aprendido en la investigación también demuestra la necesidad del desarrollo de acciones, planes y estrategias para la efectivización de un alta hospitalaria que reconozca a pacientes y familiares en su integridad, sin dejar de considerar las dificultades encontradas por el propio equipo de salud, frente a las cuestiones de la estructura social, económica y política vigente y sus rebatimientos en los servicios de salud y demás políticas públicas.

Así, se considera la importancia del planeamiento de la gestión del cuidado por parte de los profesionales de salud, expresado en actos de cuidado en el día a día de los servicios públicos, como también en su dimensión política micro y macrosocietaria, de forma que fomente una reflexión crítica y en la búsqueda de alternativas en defensa del derecho a la salud, en su concepción ampliada, con potencial para la elaboración de políticas públicas en el ámbito del cuidado que contribuyan para la mejoría de la calidad de la asistencia prestada y del cuidado ininterrumpido necesario, considerando las repercusiones que se presentan en la vida de las personas en el transcurso del tratamiento oncológico.

APORTES

Todas las autoras contribuyeron sustancialmente en la concepción y/o en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica con contribución intelectual; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

- 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.
- 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
- 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.
- 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>
- 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>
- Deslandes SF, Gomes R, Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2016. (Série Manuais Acadêmicos).
- Netto JP. *Introdução ao estudo do método de Marx*. 1ed. São Paulo: Expressão Popular; 2011.
- 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://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- 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>
- 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>
- Monnerat GL, Sousa RG. Da seguridade social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. *R Katál*. 2011;14(1):41-49. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-49802011000100005>
- 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.
- 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.
- UNA-SUS UFMA. *Redes de atenção à Saúde: Atenção à Saúde organizada em redes*. São Luís: EDUFMA; 2018.
- Berkey FJ; Wiedemer JP; Vithalani ND. Delivering bador life-altering news. *Am fam physician*. 2018;98(2):99-104.
- 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>
- 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>
- 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>
- 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%20ao%20paciente%20com%20c%C3%A2ncer%20avan%C3%A7ado%20no%20Instituto%20Nacional%20de%20C%C3%A2ncer.pdf>

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