



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Ensino Multiprofissional
Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica**

AMANDA OLGA SIMÕES DE FRANÇA

**DESOSPITALIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS
EXCLUSIVOS: ESTRATÉGIAS ADOTADAS E DESAFIOS ENFRENTADOS
PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

Rio de Janeiro

2020

AMANDA OLGA SIMÕES DE FRANÇA

**DESOSPITALIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS
EXCLUSIVOS: ESTRATÉGIAS ADOTADAS E DESAFIOS ENFRENTADOS
PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica.

Orientadora: Andreia Pereira de Assis Ouverney

Rio de Janeiro

2020

F814d França, Amanda Olga Simões de.

Desospitalização em cuidados paliativos oncológicos exclusivos: estratégias adotadas e desafios enfrentados pelos profissionais de saúde na internação hospitalar /Amanda Olga Simões de França. – Rio de Janeiro, 2020.

45 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Física Médica) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2020.

Orientadora: Andreia Pereira de Assis Ouverney.

1. Alta Hospitalar. 2. Cuidados Paliativos. 3. Equipe de Saúde. 4. Oncologia. I. Ouverney, Andreia Pereira de Assis (Orient.). II. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. IV. Título.

616.029

Catálogo na fonte por:

Fádia Carvalho Pacheco

CRB 7 5864

AMANDA OLGA SIMÕES DE FRANÇA

**DESOSPITALIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS
EXCLUSIVOS: ESTRATÉGIAS ADOTADAS E DESAFIOS ENFRENTADOS
PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica.

Aprovado em: 16 de março de 2020

Banca examinadora:

Andreia Pereira de Assis Ouverney (Orientadora)

Ana Raquel de Mello Chaves

Ingrid Karla da Nóbrega Beserra

Rio de Janeiro

2020

Aos usuários (as) que acompanhei durante minha inserção enquanto residente, na internação hospitalar do Hospital do Câncer IV.

RESUMO

FRANÇA, Amanda Olga Simões. **Desospitalização em Cuidados Paliativos Oncológicos exclusivos: estratégias adotadas e desafios enfrentados pelos profissionais de saúde na internação hospitalar.** 2020. 45f. Monografia. (Especialização em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2020.

O processo de desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, revela desafios aos profissionais de saúde, por meio das demandas complexas de naturezas multifatoriais, diante das necessidades específicas de cuidados, principalmente, no que se refere à interlocução com elementos intersetoriais para continuidade dos cuidados em ambiente extra-hospitalar. O presente estudo objetiva compreender o processo de desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, na perspectiva dos profissionais de saúde, a saber: assistentes sociais, médicos e psicólogos. E identificar as estratégias utilizadas pela equipe de saúde e os desafios enfrentados para desospitalização. Trata-se de uma pesquisa qualitativa de abordagem exploratória, com base no referencial teórico marxista, com participação de nove profissionais da equipe de saúde inserida na internação hospitalar do Hospital do Câncer IV (HC IV), das categorias profissionais referidas. Os dados foram coletados, por entrevistas semiestruturadas e observação participante sistematizada em diário de campo, entre agosto e dezembro de 2019. Os dados coletados foram submetidos à análise do conteúdo. Na análise dos dados identificou cinco categorias presentes na organização do processo de desospitalização, são elas: concepções das profissionais sobre o processo de desospitalização em cuidados paliativos; papel dos profissionais para desospitalização em cuidados paliativos; concepções sobre rede de cuidados: a centralidade do cuidado na família; estratégias e instrumentos no processo de desospitalização em cuidados paliativos; desafios e limites no processo de desospitalização em cuidados paliativos. Com base na análise dos dados, compreende-se a desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos, enquanto um processo que necessita ser planejado e organizado, envolvendo os diversos atores. Verifica-se o predomínio da avaliação clínica e, portanto, a decisão médica como elemento central neste processo. A partir da análise clínica que se estrutura todo o processo de desospitalização na unidade, influenciando a atuação das demais categorias profissionais. A organização do processo de desospitalização revela desafios e limites aos profissionais envolvidos, diante das complexas demandas apresentadas pelos usuários e sua rede de cuidados, sobretudo, os desafios impostos no campo da política pública, caracterizada pelo processo de desfinanciamento e sucateamento dos serviços de saúde. Além disso, é notória a centralidade da família na responsabilização do cuidado e promoção de bem-estar social, reforçando os princípios neoliberais.

Palavras-chave: Alta hospitalar; Cuidados Paliativos; Equipe de Saúde; Oncologia.

ABSTRACT

The process of de-hospitalization of users in exclusive oncology palliative care reveals challenges to health professionals, through the complex demands of multifactorial nature, in view of specific care needs, especially with regard to interlocution with intersectoral elements for continuity of care in an extra-hospital environment. This study aims to understand the process of de-hospitalization of users in exclusive oncology palliative care, from the perspective of health professionals, namely: social workers, doctors and psychologists. And to identify the strategies used by the health team and the challenges faced for dehospitalization. It is a qualitative research with an exploratory approach, based on the Marxist theoretical framework, with the participation of nine professionals from the health team inserted in the hospitalization of Hospital do Câncer IV (HC IV), of the mentioned professional categories. The data were collected, through semi-structured interviews and participant observation systematized in a field diary, between August and December 2019. The collected data were subjected to content analysis. In the analysis of the data, he identified five categories present in the organization of the de-hospitalization process, they are: professionals' conceptions about the de-hospitalization process in palliative care; the role of professionals for de-hospitalization in palliative care; conceptions about the care network: the centrality of care in the family; strategies and instruments in the process of de-hospitalization in palliative care; challenges and limits in the process of de-hospitalization in palliative care. Based on the analysis of the data, it is understood that the users are hospitalized in palliative oncology care, as a process that needs to be planned and organized, involving the different actors. There is a predominance of clinical evaluation and, therefore, medical decision as a central element in this process. Based on the clinical analysis that structures the entire process of hospitalization at the unit, influencing the performance of the other professional categories. The organization of the de-hospitalization process reveals challenges and limits to the professionals involved, given the complex demands presented by users and their care network, above all, the challenges imposed in the field of public policy, characterized by the process of de-financing and scrapping of health services. In addition, the centrality of the family in the responsibility of care and the promotion of social welfare is well known, reinforcing the neoliberal principles.

Keywords: Hospital discharge; Palliative care; Health Team; Oncology.

LISTA DE SIGLAS

AD - Assistência Domiciliar

AVD - Atividade da Vida Diária

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

HC IV - Hospital do Câncer IV

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

OMS - Organização Mundial da Saúde

SPA - Serviço de Pronto Atendimento

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	CUIDADOS PALIATIVOS E DESOSPITALIZAÇÃO: UMA APROXIMAÇÃO TEÓRICA SOBRE A TEMÁTICA	12
3	MÉTODO	15
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
4.1	Categoria 1: Concepções das Profissionais sobre o Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos	18
4.2	Categoria 2: Papel dos profissionais para desospitalização em Cuidados Paliativos	20
4.2.1	Serviço Social	21
4.2.2	Psicologia	21
4.2.3	Medicina	22
4.2.4	Atuação em Equipe	22
4.3.	Categoria 3: Concepções sobre rede de cuidados: a centralidade da família	25
4.4.	Categoria 4: Estratégias e Instrumentos no Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos	27
4.4.1:	Estratégias Intersetoriais	28
4.4.2	Instrumentos Internos	30
4.5	Categoria 5: Desafios e Limites no Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos	35
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
	Anexos	45

1. INTRODUÇÃO

O Hospital do Câncer IV (HC IV) é a unidade do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), exclusiva para os cuidados paliativos oncológicos, quando esgotadas as possibilidades de tratamento curativo ou no momento do diagnóstico, caso a doença seja detectada em estágio que a possibilidade de cura é questionável (INCA, 2019).

O HC IV objetiva o controle dos sintomas e melhoria da qualidade de vida, considerando a totalidade do usuário e sua família, e as múltiplas causas do sofrimento. Assim sendo, a referida unidade é composta por diversas modalidades de cuidados assistenciais, especificamente: atendimento ambulatorial, assistência domiciliar, internação hospitalar, ambulatório à distância, emergência – serviço de pronto atendimento (SPA) e postos avançados¹.

Os usuários com funcionalidade favorável e com capacidade de locomoção são acompanhados pelo ambulatório, já para os usuários com alta dependência de cuidados e impossibilidade / dificuldade de locomoção é indicada a assistência domiciliar ou acompanhamento à distância.

No âmbito do HC IV, a internação hospitalar é indicada aos usuários que “apresentarem intercorrências, agravamentos ou dificuldades para controle de sintomas” (INCA, 2014, p. 08). A admissão na internação hospitalar ocorre por necessidade aguda daqueles já acompanhados na unidade por outra modalidade ou por transferência direta² das demais unidades do INCA, exceto os usuários em tratamento no Centro de Transplante de Medula Óssea e na pediatria, que historicamente não encaminham os usuários para esta unidade.

Durante o período de internação hospitalar, os usuários têm direito de permanecerem acompanhados e são atendidos pela equipe multiprofissional de nível superior composta por: assistentes sociais, médicos, psicólogos, enfermeiros,

¹ Os postos avançados são setores do Hospital do Câncer IV, existentes no Hospital do Câncer I, Hospital do Câncer II e Hospital do Câncer III. São compostos por equipe de enfermagem do HC IV, que atendem os familiares e usuários que foram encaminhando aos cuidados paliativos.

² Ocorre quando o usuário encontra-se internado em outra unidade do INCA, sendo transferido ao HC IV, diretamente para internação Hospitalar.

nutricionistas, fisioterapeutas e farmacêuticos. E também de nível técnico: técnicos de enfermagem, voluntários e assistência espiritual.

Quando os usuários internados apresentam controle dos sintomas, ou manifestam o desejo de retorno ao domicílio é considerada a alta hospitalar, devendo ser efetivada de forma organizada que garanta minimamente a continuidade da assistência à saúde, considerando as necessidades específicas de cuidado. Dessa forma, “a alta hospitalar é uma transição específica e deve prever a continuidade dos cuidados em domicílio” (IGNACIO, 2017, p. 57).

No entanto, com base na observação participante, percebe-se a complexidade das demandas apresentadas aos profissionais de saúde, pelos usuários e sua rede de suporte, frente ao processo de desospitalização, entre as quais destacamos: fragilidade da rede de atenção à saúde, sobrecarga dos cuidadores, questões socioeconômicas, queda da funcionalidade e outras comorbidades que na maioria das vezes os tornam dependentes parcialmente ou totalmente de cuidados, impasses estruturais, questões emocionais, entre outras.

O presente estudo tem como objeto o processo de desospitalização em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, a partir da compreensão dos profissionais de saúde institucionalmente envolvidos neste processo, a saber: assistentes sociais, médicos e psicólogos. O interesse pelo objeto surgiu diante das complexas demandas apresentadas aos profissionais, frente ao processo de desospitalização dos usuários dependentes de cuidados, que requer da equipe, diferentes mecanismos de atuação para promoção da desospitalização.

Objetiva-se compreender o processo de desospitalização em cuidados paliativos oncológicos exclusivos, na perspectiva dos referidos profissionais de saúde, bem como, identificar e entender as estratégias desenvolvidas pela equipe e os desafios enfrentados para desospitalização.

Para tanto, este trabalho, está estruturado em seis seções, além desta introdução, do método e das considerações finais. Iniciamos brevemente, com alguns elementos conceituais sobre a temática do estudo: cuidados paliativos e desospitalização. Em seguida, descrevemos minuciosamente, o método do estudo. Posteriormente, apresentamos por tópicos os resultados e discussão da pesquisa, através das categorias identificadas com a coleta dos dados.

O primeiro tópico aborda as concepções das profissionais participantes do estudo sobre o processo de desospitalização na internação hospitalar, cenário deste estudo.

O segundo tópico refere-se aos papéis profissionais das categorias, frente ao processo de desospitalização, por competência específica, como também, pela atuação em equipe.

O terceiro tópico discorre sobre as concepções das profissionais participantes do estudo, em relação à rede de cuidados em saúde. E discute sobre a centralidade da família no cuidado e sua responsabilização na promoção do bem-estar social.

O quarto tópico apresenta as estratégias intersetoriais e instrumentos internos da unidade, identificados para organização do processo de desospitalização, dos usuários acompanhados na unidade supracitada.

O quinto tópico aborda os desafios e limites para efetivação da desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos, especificamente, os acompanhados na unidade.

Destaca-se que esse estudo corresponde uma monografia de conclusão de curso do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica, realizado no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Assim sendo, também é resultante de reflexões teórico-práticas no campo da oncologia, mas especificamente no âmbito dos cuidados paliativos e da internação hospitalar do Hospital do Câncer IV.

2. CUIDADOS PALIATIVOS E DESOSPITALIZAÇÃO: UMA APROXIMAÇÃO TEÓRICA SOBRE A TEMÁTICA

O câncer ocorre por fatores internos ao organismo humano, mas também por fatores externos, os quais estão relacionados aos aspectos socioeconômicos, políticos e culturais. Assim, o adoecimento oncológico evidencia implicações nos usuários e na família de diversas naturezas: física, socioeconômica, emocional, espiritual e cultural.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer, “o câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países” (INCA, 2019, p. 25). No Brasil, estima-se que para cada ano do triênio 2020-2022, ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (INCA, 2019).

Dado o exposto, são ações para controle do câncer: a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos. Entende-se por cuidados paliativos a assistência integral aos usuários e seus familiares no controle dos sintomas e alívio do sofrimento, diante da impossibilidade de tratamento curativo e progressão da doença que ameaça à vida.

Atualmente os Cuidados Paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018) como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença com risco de vida. Previnem e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam eles físicos psicossociais ou espirituais.

Conforme as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), “os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção a saúde”, a saber: atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgências e emergências e atenção hospitalar. (BRASIL, 2018). Neste contexto, a internação hospitalar é voltada para o controle dos sintomas mais complexos que não são indicados em outro nível de assistência.

Quando o usuário que se encontra internado apresenta controle dos sintomas clínicos é indicada a alta hospitalar. Entretanto, o processo de desospitalização não se limita a alta hospitalar, mas corresponde uma organização da rede de cuidados, dos recursos e serviços de saúde que garantam a continuidade da assistência. Desse modo, para essa discussão apresentamos a seguir, alguns conceitos sobre desospitalização presentes na literatura.

Para Olario, [et al.] (2018) a procura pela assistência hospitalar, desconsiderando as outras possibilidades de atenção à saúde, corresponde uma tentativa de resolução curativa da doença. Entretanto, diante da impossibilidade desta cura, é imprescindível a articulação em rede de atenção à saúde para a manutenção do cuidado, sendo necessário repensar alternativas, tais como as medidas de desospitalização de forma integrada, centradas nas necessidades da pessoa com câncer e da família em sua multidimensionalidade. De acordo com os autores:

“Desospitalizar está para além da simples retirada da pessoa do hospital, sendo um movimento compreendido como um ato de continuidade das ações iniciadas no ambiente intra-hospitalar, bem como a manutenção da articulação em rede, de forma integrada e humana” (OLARIO; et al. 2018, p. 02).

De acordo com Jesus (2017), a desospitalização corresponde à saída do paciente do âmbito hospitalar, de forma segura e com os cuidados necessários em outro ambiente não hospitalar. Assim, reduzindo o período da internação, permitindo a continuidade do cuidado em domicílio, com eficiência e processos assistenciais estruturados. Ocorre quando o paciente possui uma satisfatória estabilidade clínica, mas necessita de complementação do tratamento. A autora defende que o objetivo da desospitalização é fornecer suporte para continuidade dos cuidados em outro ambiente. Desse modo, “promove uma alternativa para a gestão e economia de recursos, ocorre a educação e conhecimento em saúde [...] bem como libera a vaga para outros pacientes que necessitam da mesma” (JESUS, 2017, p. 27).

Segundo Lomiento (2019), o processo de desospitalização deve ser iniciado desde a admissão do usuário no hospital, envolvendo o grupo familiar, e conduzido por parte da equipe multiprofissional.

Nesse sentido, a desospitalização corresponde à retirada do usuário do ambiente hospitalar de forma segura e responsável, por um planejamento minucioso e organizado, com a família mais envolvida nos cuidados em domicílio (CARVALHO; et al, 2019).

Contudo, em nossa perspectiva, consideramos que a desospitalização corresponde uma gestão de cuidado. Trata-se de um processo de transferência dos cuidados necessários para dignidade humana, realizados no ambiente hospitalar, para outro ambiente, quando avaliado a não necessidade de permanência da pessoa no hospital. Não se limita ao ato de retirar o usuário do hospital, mas fazê-lo de forma segura e responsável. Para tal, ela deve ser planejada e articulada, com os diversos atores envolvidos no processo, usuário, rede de suporte e equipe de saúde, objetivando a integralidade de assistência à saúde, conforme preconizado pelo princípio do SUS.

3. MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, de abordagem exploratória, realizado por meio da pesquisa de campo, através de realização de entrevistas semiestruturadas, observação participante e sistematização em diário de campo. Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, com base no referencial teórico marxista.

A pesquisa qualitativa - que de acordo com Minayo (2001) responde a questões muito particulares. Tem por objetivo compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, a partir do entendimento da realidade que não pode ser quantificada. Já a pesquisa exploratória “tem principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias” (GIL, 2008, p. 27).

Para o desvelamento da realidade, o materialismo histórico dialético possibilita a interpretação da realidade concreta de forma dinâmica a partir das três categorias: de totalidade, de contradição e de mediação. Para Marx, a totalidade concreta é macroscópica e complexa, composta por totalidades menos complexas e toda totalidade é composta por elementos contraditórios (NETTO, 2009). “A dialética fornece as bases para uma interpretação dinâmica e totalizante da realidade, já que estabelece que os fatos sociais não podem ser entendidos quando considerados isoladamente” (GIL, 2008, p. 14).

O Projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA com o número 3.440.673 (CAAE 14452819.0.0000.5274 em 05/07/2019). A pesquisa de campo foi realizada no período de agosto a dezembro de 2019, na internação hospitalar do Hospital do Câncer IV, unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA, localizada no município do Rio de Janeiro – RJ.

Os participantes desse estudo foram profissionais de nível superior, lotados na internação hospitalar do HC IV e diretamente envolvidos no processo de desospitalização, a saber: assistentes sociais, médicos e psicólogos³. Sendo incluídas as profissionais lotadas na internação hospitalar do HC IV e excluídos os profissionais que atuam majoritariamente, no ambulatório e na assistência domiciliar.

³ Vale destacar que a amostra é composta apenas por profissionais de gênero feminino, portanto, assistentes sociais, médicas e psicólogas participaram da pesquisa.

É importante ressaltar a relevância das demais categorias profissionais que compõem a equipe do HC IV para desospitalização dos usuários, são eles: enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas e farmacêuticos, principalmente em relação ao treinamento e orientação aos usuários, familiares e cuidadores. No entanto, optamos pela pesquisa com assistentes sociais, médicas e psicólogas, pois institucionalmente são as profissionais apontadas como responsáveis pela construção de estratégias e ações voltadas na articulação e construção do processo de desospitalização.

Os instrumentos de coleta de dados foram entrevistas semiestruturadas e diário de campo. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal deste estudo em espaço reservado nas dependências do HC IV, com as profissionais supramencionadas, através de roteiro semiestruturado, audiogravadas, por uma amostra não probabilística. Inicialmente, foi proposto realizar entrevistas com universo de doze participantes, sendo quatro por categoria profissional. Entretanto por motivo de licença médica de uma profissional reduzimos uma entrevista por categoria, assim totalizando nove entrevistas, sendo três por categoria profissional. Consideramos que esse fato não causou prejuízo aos resultados.

As entrevistadas foram convidadas a participar do estudo, conforme disponibilidade durante o cotidiano de trabalho. Os objetivos da pesquisa foram esclarecidos pela pesquisadora principal e todas participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo informadas sobre o estudo e sobre sua condição de entrevistadas e voluntariedade na participação.

Em relação aos riscos foram evitados possíveis constrangimentos as participantes, buscando ao máximo a confidencialidade e o sigilo das informações coletadas. As falas das entrevistadas estão identificadas por categoria profissional, haja vista que são profissionais envolvidas no processo, sendo importantes suas percepções enquanto categoria profissional. Assim identificamos da seguinte forma: categoria A – assistentes sociais, categoria B – médicas, categoria C – psicólogas.

Os pontos desenvolvidos nas entrevistas seguiram o roteiro semiestruturado aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do INCA, neste roteiro: Concepção sobre o processo de desospitalização dos usuários em cuidados paliativos; rede de cuidados e seu papel no processo de desospitalização; rede de atenção à saúde;

critérios para desospitalização; demandas apresentadas a equipe frente ao processo de desospitalização; limites, possibilidades e estratégias para desospitalização; atuação multidisciplinar / interdisciplinar no processo de desospitalização e a presença dos princípios paliativistas no processo de desospitalização.

O processo de observação participante foi registrado por meio de sistematização em diário de campo das observações nos atendimentos aos usuários e familiares, reuniões de família, rounds, discussões de casos, dentre outros. Ressalte-se, que a sistematização da prática se “constitui numa etapa fundamental das elaborações teóricas dentro da profissão” (ALMEIDA, 2009, p. 402).

No que se refere ao estudo bibliográfico foram realizadas leituras de produções para construção da base teórica, conceitual e aprofundamento do universo temático, tais como: desospitalização, cuidados paliativos, multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, rede de cuidados.

Os dados coletados foram submetidos à análise do conteúdo, que de acordo com Campos (2004) é “compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é busca do sentido ou dos sentidos de um documento”.

A análise de dados foi realizada pelas pesquisadoras utilizando as três etapas de análise temática de conteúdo por Bardin. Na primeira etapa, pré-análise, realizou-se a organização do material empírico coletado, observações de campo, transcrição das entrevistas (67 laudas) e leitura inicial dos dados. Na segunda etapa, exploração do material, as transcrições foram lidas detalhadamente, as ideias centrais foram destacadas, recortadas e agrupadas por categorias. Realizou-se uma classificação por concordância e divergências de ideias das profissionais entrevistadas. Na terceira etapa, tratamento dos dados e interpretação, realizou-se confronto e articulação do material empírico com o referencial teórico para validação dos dados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados possibilitou a identificação das categorias analíticas que serão apresentadas nos tópicos seguintes:

1. Concepções das profissionais sobre o processo de desospitalização em cuidados paliativos;
2. Papel dos profissionais para desospitalização em cuidados paliativos;
3. Concepções sobre rede de cuidados: a centralidade da família;
4. Estratégias e instrumentos no processo de desospitalização em cuidados paliativos;
5. Desafios e limites no processo de desospitalização em cuidados paliativos.

4.1 Categoria 1: Concepções das Profissionais sobre o Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos

Essa categoria demonstra as concepções das profissionais entrevistadas sobre o processo de desospitalização, no tocante ao hospital cenário deste estudo. O processo de desospitalização na unidade revelou-se complexo, com necessidade de organização prévia, em conjunto com usuários, rede de cuidados, rede de atenção à saúde e profissionais atuantes neste contexto.

Os relatos das entrevistadas revelam que a maioria compreendem a desospitalização como um processo de transferência dos cuidados realizados no ambiente hospitalar para o ambiente extra-hospitalar, seja por retorno ao seu domicílio, acolhimento em domicílio de familiares ou acolhimento em instituições. Além disso, os dados comprovam que esse processo necessita ser organizado e planejado em conjunto com os atores envolvidos.

Diante o exposto, a análise dos dados possibilitou reconhecer as concepções das profissionais entrevistadas acerca da concepção de desospitalização.

Minha concepção é basicamente no sentido da gente tentar organizar o planejamento terapêutico, tentar organizar a forma de cuidados, de que maneira esse paciente vai ser abraçado em sua casa, em seu

domicílio. O processo de desospitalização pra mim é isso, é a organização desse cuidado para que o paciente possa permanecer em casa, pelo tempo que ele possa permanecer em casa (categoria B).

Entender na verdade que dentro da perspectiva de cuidados paliativos o atendimento hospitalar é um atendimento quando você tem umas demandas mais pontuais e específicas que precisam de hospitalização. E entendendo também que o espaço domiciliar “em geral” é um espaço mais acolhedor, mais seguro para o paciente (Categoria A).

Então, a desospitalização é importante e necessária, desde que seja feita de uma forma que inclua realmente quem são os agentes ali do processo [...] Desospitalizar não é pôr pra fora do hospital, desospitalizar é todo um processo que inclui família, inclui o paciente e que inclui a rede quando é necessário, não é só tirar do hospital e colocar em casa a força de qualquer coisa (Categoria C).

Os relatos das profissionais das categorias A e B, aproximam-se com o conceito de Carvalho, 2019 [et al.], que corresponde a saída do ambiente hospitalar para os cuidados em domicílio, com envolvimento maior da família. O relato B, revela a possibilidade de curta permanência do usuário no domicílio, diante do quadro de doença avançada que ameaçadora da vida, mas também, pela inexistência de sistema de verificação do óbito em domicílio, que muitas vezes interfere na decisão sobre o local do óbito.

Já a profissional da categoria C, tende a uma concepção mais integral dos cuidados necessários, envolvimento dos atores e construção do processo de desospitalização. No entanto, faz-se necessário refletir que a rede de saúde é sempre necessária, pois o usuário está sujeito a intercorrências e necessidades a qualquer momento, por isso a importância da rede de atenção à saúde do território.

Os dados permitiram perceber que a condição clínica é o elemento primordial para desospitalização, pois a partir das condições clínicas favoráveis, ou seja, controle dos sintomas inicia-se a “organização da alta hospitalar”. Assim a condição clínica prevalece em relação às demais necessidades dos usuários. Observa-se que os condicionantes sociais são considerados nesse processo, mas enquanto elementos secundários ao clínico.

Mediante como as coisas especialmente, clinicamente forem evoluindo a gente vai ajustando essas demandas para de fato confirmar se vai ser viável e possível essa desospitalização, ou não (Categoria A).

[...] A primeira é ter uma condição clínica mínima, então se o paciente tá com sintomas relativamente controlados. Segunda, o desejo do paciente, a maioria, dos pacientes querem ir pra casa, e aí a gente tem que levar em consideração também a família, se consegue segurar, ter essa estrutura em casa pra receber o paciente (Categoria B).

As falas das entrevistadas apontam que a organização do processo de desospitalização é iniciada, pelos profissionais desde a admissão do usuário no hospital cenário do estudo. A partir da elaboração dos planos de cuidados⁴ na unidade.

Na verdade a gente começa a se preocupar com a desospitalização desde o primeiro atendimento que a gente faz aos nossos pacientes, essa é uma preocupação que não deve se iniciar apenas quando o paciente tá na iminência de receber alta hospitalar. A gente começa a entender tudo isso lá no início quando a gente faz avaliação social, inicial do paciente (Categoria A).

A esse respeito, a literatura mostra que “o referido plano de ação deve ser realizado desde a admissão do usuário no hospital, com envolvimento do seu grupo familiar, contando esse projeto com condução por parte da equipe multidisciplinar” (LOMIENTO, 2019, p. 13).

A análise dos dados permitiu perceber que na realidade do HC IV, majoritariamente, o processo de desospitalização dos usuários é realizado pela equipe de saúde, de forma organizada, que permita minimamente a continuidade dos cuidados necessários em ambiente extra-hospitalar, em consonância com o princípio da integralidade do SUS. Essa organização surge, primeiramente pelo elemento clínico, mas também considerando os condicionantes sociais que são revelados através das demandas apresentadas à equipe de saúde. Nesse sentido, a atuação profissional é imprescindível na organização desses cuidados específicos, que os usuários necessitam até o fim da vida.

4.2 Categoria 2: Papel dos profissionais para desospitalização em Cuidados Paliativos

⁴ Instrumento de trabalho realizado pelas categorias profissionais, conforme necessidades específicas de atuação.

Na realidade da internação hospitalar, cenário do estudo, observam-se os papéis das categorias profissionais estabelecidos, conforme competências profissionais para organização do processo de desospitalização. Além disso, o HC IV dispõe do documento de instrução do serviço para alta hospitalar, que estabelece os critérios para definição de alta e os procedimentos dos profissionais de saúde, para garantia da continuidade do cuidado⁵.

Assim sendo, consideramos necessário apresentarmos brevemente esses papéis por categoria profissional presente no estudo. Em seguida focamos nossa discussão para o trabalho em equipe.

4.2.1 Serviço Social

O Serviço Social na perspectiva da desospitalização dos usuários em cuidados paliativos intervém, sobretudo na organização da rede de cuidados, seja ela do ambiente domiciliar e/ou dos mecanismos intersetoriais. Nesse sentido, as assistentes sociais articulam com a família e com os serviços de saúde do território onde o usuário reside, atuam na tentativa da ampliação da rede de suporte familiar e intersetorial, realizam encaminhamentos aos serviços de saúde e demais políticas públicas. Em relação aos cuidados em domicílio, esclarece e orienta os usuários e familiares sobre a modalidade de acompanhamento contínuo, seja por atendimento ambulatorial, assistência domiciliar institucional ou atendimento à distância. Além disso, acompanham os usuários e sua rede de suporte, independente da modalidade de atendimento.

4.2.2 Psicologia

⁵ Este documento estabelece os critérios e as práticas dos profissionais para definir as condições de alta hospitalar, visando a garantia da continuidade dos cuidados. As instruções deste documento se aplicam a todos os profissionais de saúde de nível superior e técnico, bem como, aos profissionais administrativos que atuam na internação hospitalar do HC IV e estão envolvidos no processo de alta hospitalar.

A psicologia atua na abordagem aos usuários, familiares e cuidadores nas mediações dentro das possibilidades, para desospitalização. Aborda os aspectos emocionais dos usuários, familiares e cuidadores, e os impactos positivos ou não da desospitalização na vida dos sujeitos envolvidos.

4.2.3 Medicina

A medicina atua diretamente no controle dos sintomas físicos, seja por dor, sangramento, falta de ar, entre outros. Assim, conforme instrução de serviço da alta hospitalar do HC IV, o médico (a) da internação avalia as condições clínicas do usuário para a alta; informa aos demais profissionais da equipe sobre programação do usuário para alta; estabelece a modalidade de acompanhamento contínuo, seja ambulatorial, assistência domiciliar institucional ou atendimento à distância, conforme necessidades dos usuários e critérios das modalidades; elabora a prescrição informatizada dos medicamentos para controle dos sintomas; orienta usuário e rede de suporte em relação ao uso dos medicamentos; estabelece em conjunto com demais profissionais de saúde a necessidade de material de conforto, especialmente, cadeiras higiênicas e de rodas e camas hospitalares; decide em conjunto com o Serviço Social a necessidade do deslocamento por ambulância da instituição, ou por outros meios (INCA, 2008).

4.2.4 Atuação em Equipe

Embora tenhamos destacado essas três categorias profissionais, devemos ressaltar os papéis das demais categorias profissionais no processo de desospitalização. A enfermagem, a nutrição, a fisioterapia e a farmácia realizam treinamentos e orientações acerca dos cuidados necessários em domicílio, a saber, curativos, administração de medicamentos, alimentação, uso da sonda, posicionamento do usuário, banho, manuseio da traqueostomia, entre outros. Essas intervenções são imprescindíveis para desospitalização.

Ressalta-se que as complexidades das demandas apresentadas a equipe, revelam as implicações do adoecimento oncológico na vida dos sujeitos e da família, agudizadas diante da progressão da doença que ameaça a vida. De acordo com resolução 41 de 31 de outubro de 2018, um dos princípios norteadores dos cuidados paliativos, corresponde: “trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado” (BRASIL, 2018).

Cecily Saunders caracteriza o ápice da dor, como dor total, que corresponde a dor uma dimensão múltipla: física, psicológica, social, cultural, econômica e espiritual. “correlacionando o físico e o mental, o orgânico e emocional, o social e o espiritual, associados às dimensões de dor financeira, interpessoal, mental, dor da família e da equipe de saúde” (SANTOS, 2017, p. 25). Dessa forma, diante do sofrimento multidimensional destaca-se a importância da atuação interdisciplinar, na integralidade dos cuidados, considerando as demandas dos sujeitos envolvidos no adoecimento, em sua totalidade.

Segundo Silva e Mendes (2013), a interdisciplinaridade refere-se à contribuição de cada categoria e socialização de conhecimento entre elas. Sendo assim, o trabalho interdisciplinar corresponde o respeito à autonomia e criatividade de cada profissão, devendo acontecer de forma horizontalizada.

A análise dos dados identifica a importância da atuação profissional, a partir dos papéis profissionais específicos por categoria, mas também se destaca a atuação em equipe. Nas falas das entrevistadas, esse elemento foi enfatizado, conforme ilustrado a seguir:

A gente tem dificuldades, óbvio como em outro lugar, mas a gente aqui consegue que nosso trabalho seja respeitado, a gente tem voz na equipe. Eu vejo que aqui a gente consegue ter de fato um trabalho interdisciplinar, a gente consegue entender, acho que todo mundo entende a importância, por mais que alguns profissionais tenham um pouco mais de dificuldades nessa comunicação, mas acho que todo mundo entende que precisa existir (Categoria A).

Eu observo que quem atua mais nesse sentido é a assistente social. Muitas vezes fazendo uma ponte entre o nosso hospital e alguma unidade de saúde local, próximo ao paciente [...] Mas conhecimento mais profundo, onde, como funciona e tal. Eu não tenho, eu confio mais na ajuda das assistentes sociais (Categoria C).

Mas o que eu vejo de importância interdisciplinar é que o trabalho, seja para alta, seja para o óbito, seja pra tudo, ele fica mais leve, a gente divide as responsabilidades porque a gente divide os saberes, fica mais fácil. As coisas não pesam só para um lado, não pesam só pra si, se você trabalhar direitinho, todo mundo faz o seu bonitinho, fica mais suave, aí o resultado fica muito melhor. Não existe possibilidade de trabalhar alta sem equipe interdisciplinar, não em cuidado paliativo (Categoria B).

As falas das entrevistadas destacam a importância do trabalho em equipe, frente ao processo de desospitalização. No entanto, embora os princípios dos cuidados paliativos enfatizarem um atendimento interdisciplinar, na análise dos dados algumas falas se contrapõem. Visto que algumas profissionais identificam o trabalho no cotidiano pela perspectiva da multidisciplinaridade, que segundo Silva e Mendes (2013), refere-se ao trabalho de cada categoria de forma isolada, sem o compromisso com a troca de conhecimentos e cooperação entre as áreas.

Ele se dá de forma multiprofissional e por vezes determinado verticalmente. Integração dos saberes para um fim comum não ocorre ainda de forma ideal (Categoria A).

O próprio entendimento de equipe multiprofissional não é homogêneo. Eu acho que a grande confusão às vezes, dentro do cuidado paliativo é acreditar que a equipe multiprofissional é como se fosse uma soma de gente que vai dizer da soma do paciente, então assim, se ele tem uma questão que é dita social, porque a gente não fragmenta ninguém, a pessoa é inteira, no sentido que não dá para partir, de olha até aqui é você, até ali é ele, a gente não trabalha com esse tipo de abordagem, mas trabalha, porque assim que é entendido de certa forma, pelo menos dentro da concepção coletiva. O trabalho multiprofissional, então é assim, você tem que ir lá e resolver isso (Categoria C).

A integralidade dos cuidados em saúde está relacionada com as intervenções profissionais, que buscam respostas às demandas apresentadas considerando a totalidade dos sujeitos. Assim sendo, atentando a complexidade das demandas apresentadas, frente ao processo de desospitalização, a atuação em equipe é imprescindível para continuidade da assistência de forma integral. No entanto, apesar de algumas entrevistadas identificarem o trabalho em equipe, na perspectiva interdisciplinar, destaca-se na análise dos dados, o trabalho realizado de forma isolada e verticalizada. Nesse sentido, a integralidade dos cuidados em saúde constitui-se um grande desafio, pois ainda persiste a hegemonia do poder médico.

Diante do exposto, identificamos a necessidade de avanços no sentido de atuação de forma horizontal, que contribua para os cuidados em saúde de forma integral.

4.3. Categoria 3: Concepções sobre rede de cuidados: a centralidade da família

Neste tópico, busca-se revelar as concepções das profissionais em relação a rede de cuidados e discutir sobre a centralidade da família no cuidado e sua responsabilização na promoção do bem-estar social.

Os cuidados em saúde, muitas vezes são compreendidos com ênfase nas ações dos serviços de saúde realizadas pelos profissionais. No entanto, o cuidado em saúde é composto por dois conjuntos interligados: a rede informal que corresponde ao grupo familiar, amigos, vizinhos, comunidade, entre outros e a rede formal constituída pelos serviços de saúde (Gutierrez; Minayo, 2010). Assim sendo, essas redes interligadas compõem a rede de cuidados à saúde.

Alguns autores utilizam os termos: redes primárias e redes secundárias. Segundo Gonçalves e Guará (2010, apud Teixeira, 2015), às redes primárias se organizam no apoio mútuo e de solidariedade, pelas relações afetivas, de parentescos ou de proximidade. Já as redes formais, “são constituídas por instituições sociais de existência oficial e estruturação precisa que desenvolvem funções e serviços específicos e especializados” (MARCONDI.; SOARES, 2010 apud TEIXEIRA, 2015, p. 223).

Na análise dos dados identificamos, majoritariamente, as concepções das profissionais sobre rede de cuidados, numa perspectiva ampliada, abarcando as redes primárias / informais e as redes secundárias / formais. Nota-se a compreensão dos elementos intersetoriais na composição da rede de cuidados, principalmente, na articulação com os serviços de saúde do território onde o usuário reside, com demais políticas públicas e na parceria com outras instituições. Além disso, destaca-se o reconhecimento institucional, como integrante dessa rede. Ilustramos essas concepções a seguir:

A rede de cuidados é todos os agentes que estão envolvidos ali na prestação do cuidado para aquele paciente. Pode ser os familiares, a gente que faz assistência domiciliar, os vizinhos, é o comércio local às vezes, a rede de assistência social, enfim, todos os agentes que estão ali em volta, isso tudo é a rede de cuidados. Então, eu entendo a rede de uma forma mais ampla, rede é isso que conecta com esse entorno ali de onde o paciente está localizado, é incluir o território (Categoria C).

A gente tem que pensar rede de cuidados nessa perspectiva sempre ampliada. Entender que por mais que majoritariamente, a gente pense na rede de cuidados restrita ao papel da família nesse cuidado, a gente tem que pensar também que a rede de cuidados também são as redes intersetoriais, seja da assistência da atenção básica, a rede institucional que somos nós e uma rede institucional quando ele precisa ser institucionalizado, seja num abrigo público, seja uma das nossas casas de apoio filantrópicas (Categoria A).

Entretanto, embora os elementos intersetoriais estejam presentes nas falas das entrevistadas, os dados revelam a centralidade na família, na responsabilidade, organização e gerência do cuidado. Demonstramos a seguir:

Depende de paciente e depende de *família*, tem uns que são supertranquilos... Mas tem outros que não, que acham que é pra ficar aí, que não querem ter trabalho, ou não tem condições de, mas enfim. E não entendem o cuidado do paciente como responsabilidade deles, mas sim como responsabilidade da instituição (Categoria B).

Por ser considerada a “célula *mater* da sociedade ou a base sobre a qual outras atividades de bem-estar se apoiam”, a família é tida como uma instância protegida, visto que nela há “o desejo espontâneo de cuidar e a predisposição para proteger, educar e até fazer sacrifícios”. (PEREIRA-PEREIRA, 2004, p.36) [Grifos da autora]. E isso é favorável ao pluralismo de bem-estar que, “consiste na quebra da centralidade do Estado, na provisão de Bem-Estar Social, em favor do mercado e dos setores não governamentais e não mercantis”. (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 148).

Segundo Miotto e Prá (2015), a responsabilidade da família, tem sido realizada, especialmente no campo do cuidado. Pois, é nesse campo que acontece cotidianamente, as atribuições de responsabilidades da família, na execução do bem-estar social.

No contexto dos usuários acompanhados no HC IV, faz-se necessário ressaltar a complexidade dos cuidados, considerando as necessidades dos usuários

em cuidados paliativos oncológicos. Conforme mencionado em outra seção, esses usuários são dependentes de cuidados para as atividades da vida diária, e demandam cuidados específicos, além disso, existem os custos de natureza financeira e emocional, inerentes a esta realidade, que demanda trabalho à família.

Neste sentido, Mito (2010) aponta o trabalho familiar como:

O conjunto de atividades relacionadas às tarefas domésticas; ao cuidado de seus membros, especialmente aos dependentes; e também os investimentos que as famílias têm de fazer no campo das relações com outras instituições que lhe exigem tempo, energia e habilidades. (MIOTO, 2010, apud MIOTO; PRÁ, 2015, p. 150).

Dado o exposto, o cuidado familiar historicamente é visto com algo naturalizado. Apesar dos elementos intersetoriais presentes na rede de cuidados, destaca-se o protagonismo da família no cuidado, principalmente no ambiente domiciliar, no qual a família assume os cuidados mais simples, os mais especializados, os custos financeiros e os emocionais. Através da observação participante no cenário do estudo, concordamos com Mito e Prá (2015), às famílias que acolhem os doentes são consideradas como boas famílias, já as que demandam os serviços e não efetivam diretamente os cuidados, são vistas como as más famílias⁶.

4.4. Categoria 4: Estratégias e Instrumentos no Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos

Nesta categoria serão apresentadas as estratégias e os instrumentos identificados pelas entrevistadas, como essenciais para organização da desospitalização dos usuários em cuidados paliativos, acompanhados na unidade hospitalar cenário da pesquisa. Optamos para melhor visualização e discussão do assunto dois eixos que denominaremos neste trabalho como: Estratégias Intersetoriais e Instrumentos Internos. Entendendo neste estudo, as estratégias intersetoriais como arranjos intersetoriais entre setores de saúde. E instrumentos

⁶ Cabe destacar a fala da categoria profissional B, na página 26.

internos, como meios e estratégias de atuação da equipe, frente ao processo de desospitalização.

4.4.1: Estratégias Intersetoriais

Ressaltando a complexidade da organização do processo de desospitalização torna-se imprescindível utilizarmos das ações intersetoriais para sua efetivação. Este tópico abordará as estratégias intersetoriais para desospitalização no hospital cenário da pesquisa, a saber: assistência domiciliar e atendimento à distância.

A portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde e atualiza as equipes e habilidades. Conforme instituído por essa portaria, as equipes responsáveis pela assistência têm como uma das atribuições trabalhar em equipe multiprofissional integrada à rede de atenção à saúde (BRASIL, 2016). A assistência domiciliar é indicada em situações específicas de cuidados, conforme portaria:

Art. 5º A AD é indicada para pessoas que, estando em estabilidade clínica, *necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar* de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, *palição*, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador (BRASIL, 2016). [grifos nossos].

Nesse contexto, a assistência domiciliar representa o principal mecanismo para desospitalização, principalmente, nas situações dos usuários totalmente dependentes de cuidados para manutenção da vida, incapacidade de locomoção, mas com condições clínicas favoráveis aos cuidados em ambiente extra-hospitalar.

Conforme referido, a assistência domiciliar corresponde uma das modalidades de atendimento realizadas pelo HC IV. Trata-se do acompanhamento realizado pela equipe multiprofissional, composta por: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e farmacêuticos, em domicílio aos usuários com incapacidade / dificuldade de locomoção que inviabiliza o acompanhamento na modalidade ambulatorial.

Na unidade supramencionada, a decisão por esta modalidade de acompanhamento ocorre mediante indicação da equipe de saúde, por diferentes formas, entre elas: nos atendimentos ambulatoriais, no momento de transferência entre as unidades, mas notadamente, ocorre majoritariamente, ao longo de um período de internação hospitalar. No entanto, existem critérios para essa modalidade de atendimento pela instituição, tais como: queda da funcionalidade dos usuários, distância de até 80 km entre a unidade e o endereço, seja domicílio ou instituição, não iminente situação de conflito nesse território e áreas de difícil acesso.

Observa-se, que os usuários acompanhados nesta unidade são oriundos não apenas do município do Rio de Janeiro, mas da região metropolitana, de municípios longínquos, ou até mesmo de outros estados. Assim, muitas vezes ultrapassando o critério de quilometragem para assistência domiciliar institucional. Destarte, o HC IV instituiu a modalidade de atendimento à distância, tendo em vista os locais inegáveis para assistência domiciliar institucional, seja pela distância ou impossibilidade de acesso da equipe, por outros motivos.

O atendimento à distância, denominado por - *ambulatório à distância* - corresponde um mecanismo de acompanhamento institucional em conjunto com o serviço de saúde do território onde o usuário reside. Essa modalidade de acompanhamento surgiu pelas inquietações da ausência de suporte institucional na residência e dificuldades enfrentadas exclusivamente pelas famílias nos cuidados. Desse modo, o ambulatório à distância tem por objetivo “ampliar o acompanhamento ao paciente em seu domicílio / território criando um canal de relacionamento / integração com a rede de atenção básica dos municípios”. (FONSECA, 2017. p.03).

Em linhas gerais, a proposta do - ambulatório à distância - é que o usuário com dificuldade / impossibilidade de comparecer às consultas e residente em local inegável para assistência domiciliar da unidade, seja acompanhado pela equipe de saúde do território. Entretanto, sua consulta na unidade é mantida, devendo comparecer um representante com relatório do acompanhamento realizado no território. Assim sendo, na consulta previamente agendada, seu representante é atendido pela equipe de saúde do ambulatório e o diálogo entre os serviços ocorre, sobretudo através da ficha de acompanhamento do ambulatório à distância, onde são registradas as informações dos profissionais de saúde e dos familiares. Dessa

forma, o usuário é acompanhado, através da comunicação entre os serviços de saúde.

Destacamos que os usuários acompanhados por essa modalidade de atendimento permanecem com suas matrículas na instituição. Assim, em situações emergências e de internação hospitalar são atendidos na unidade normalmente. Ressaltamos a possibilidade de transferência da modalidade de atendimento, em caso de mudança da funcionalidade ou de endereço. Além disso, os medicamentos e materiais dos usuários acompanhados pelo ambulatório à distância são fornecidos pelo ambulatório do HC IV.

A análise dos dados concretiza a importância dos elementos intersetoriais enquanto estratégias no processo de desospitalização, principalmente no tocante, ao ambulatório à distância, conforme ilustrado a seguir.

O que nesses casos tem grande benefício quando o paciente, ele faz ambulatório à distância. O paciente que o INCA não tem condições que por algum motivo não pode fazer assistência domiciliar e o paciente também não consegue vir por algum motivo, e aí, acho fundamental também essa comunicação com a medicina, com a clínica da família, com o posto de saúde, para poder ter o olhar daquela equipe, já que nós não podemos ter naquele momento (Categoria B).

E acho que em alguns casos também onde o paciente tá mais distante, a partir da questão do ambulatório à distância, isso pode fazer muita diferença, pode permitir ou não uma alta hospitalar porque se tá muito distante do hospital, até conta com familiares, mas que vão se sentir pouco capazes de cuidar sem uma referência de profissionais mais próximos do seu domicílio, esse dado pode fazer muita diferença. Então, uma articulação com a atenção básica pode ajudar nesse processo de desospitalização. A gente observa que isso em casa faz muita diferença (Categoria C).

Os elementos intersetoriais são imprescindíveis para desospitalização, haja vista as complexidades das demandas do cuidado e a necessidade de suporte da rede de saúde nos domicílios. No âmbito do HC IV, nota-se que esses elementos na maioria das vezes são demandados pela equipe quando esgotadas as possibilidades de atendimento pela própria equipe institucional.

4.4.2 Instrumentos Internos

Durante a realização da pesquisa, pode-se observar que a equipe utiliza de diferentes instrumentos para a construção do processo de desospitalização. Este tópico abordará tais instrumentos identificados, a saber: a comunicação, como instrumentos de - discussões de casos e rounds - como instrumentos de abordagem direta aos usuários e rede de suporte – e nos atendimentos aos usuários em conjunto, através das reuniões de família.

A comunicação corresponde um elemento imprescindível, não apenas no processo de desospitalização, mas no trabalho com saúde, independentemente do objetivo da atuação.

No cotidiano da internação hospitalar do HC IV, observa-se que a comunicação é primordial no processo de desospitalização, pois corresponde um instrumento de trabalho em equipe, possibilita esclarecimentos aos usuários e rede de suporte, contribui para tomada de decisões, viabiliza articulação com os serviços intersetoriais. Além disso, corresponde um mecanismo de vínculo e confiança entre os profissionais de saúde, usuários e rede de suporte.

O diálogo entre os profissionais acontece nas discussões de casos, através dos rounds em equipe e nas discussões cotidianas. A comunicação com os usuários e sua rede acontece nos atendimentos exclusivos do profissional e nos atendimentos em conjunto com outros profissionais. Já a interlocução com serviços intersetoriais ocorre por contato via E-mail, telefônico, visita institucional e por encaminhamentos.

As falas das entrevistadas ilustram a comunicação enquanto estratégia no processo de desospitalização:

Ter uma boa conversa, comunicação da equipe, apesar das dificuldades. Manter os espaços de rounds, de discussão, levar os casos mais complicados para discussão também por todo corpo de profissionais. Manter uma boa comunicação ajuda a pensar junto e garantir essa complementaridade dos diferentes olhares (Categoria A).

Tem uma série de situações que passam muito pela informação, passa muito pela comunicação que a gente tem com essa família, no sentido de colocar diante das perspectivas. Esse paciente quem é. Qual o tipo da doença que tem. Qual a evolução que tem. E diante disso deixá-los mais tranquilos e entendendo que tem situações que

vão poder controlar em casa e outras que eles não vão poder e vai ter sempre o hospital de retaguarda para eles (Categoria B).

Outra ferramenta é a comunicação, acho que faz toda diferença, uma boa comunicação ao longo do acompanhamento ajuda (Categoria C).

No âmbito do HC IV, especificamente na internação hospitalar, existe uma ferramenta importante de comunicação dos profissionais com a rede de suporte dos usuários adoecidos, denominada - reunião de família. Trata-se de um espaço de atendimento em conjunto, normalmente composto pelas seguintes categorias profissionais: médica, assistente social e psicóloga.

A reunião de família corresponde um instrumento importante de comunicação entre os profissionais e rede de suporte, portanto, é solicitada a participação das pessoas envolvidas nos cuidados, ou seja, um espaço que não limita a comunicação apenas ao acompanhante diário. As reuniões são indicadas por diversos objetivos, entre eles a organização do processo de desospitalização. Nessas reuniões, majoritariamente, os participantes são informados e esclarecidos sobre questões clínicas, prognóstico, sobrevida, cuidados necessários, processo de finitude, necessidade de procedimentos, continuidade do cuidado em ambiente extra-hospitalar, entres outras questões. Os familiares referem suas demandas, dúvidas, dificuldades e possibilidades na organização para os cuidados. Nesse sentido, a reunião de família corresponde um espaço de tomada de decisões coletivas.

Entre outros objetivos, as reuniões de família também são apreendidas como instrumento de comunicação no processo de desospitalização, pois possibilita uma melhor aproximação da rede de suporte do usuário com a equipe de saúde. Além disso, permite um melhor entendimento sobre as dificuldades enfrentadas por essas famílias. Conforme retratado na seguinte fala:

As reuniões de família contribuem bastante, eu acho que é uma ferramenta, um instrumento que a gente tem muito importante para esse processo de desospitalização. Acho que é o momento não só de você tá ali acolhendo aquela família, de você tá recebendo, tá tendo um momento de atenção, exclusivamente com aquela família, tentando entender um pouquinho melhor como funciona, porque geralmente a gente atende o usuário, o familiar, e você acaba tendo muitas vezes uma visão distante daquele contexto. Geralmente quando você faz reunião de família você consegue ter um panorama melhor, você consegue compreender melhor esse contexto e

principalmente acho que a família se sente mais acolhida, se sente mais segura quando está sendo ouvida, quando tá sendo escutada, quando as questões que ela traz estão sendo respondidas, acho que é uma ferramenta muito importante à reunião de família e é um momento de uma troca ali multiprofissional bem interessante (Categoria A).

Nesta perspectiva, no diário de campo está registrado:

Na reunião de família foram esclarecidas questões sobre prognóstico, sobrevida, cuidados necessários com o usuário no domicílio e condições clínicas favoráveis para desospitalização. A família colocou suas dúvidas, em relação aos cuidados e insegurança sobre suporte dos cuidados em domicílio. Assim sendo, foram abordadas questões sobre rotinas da assistência domiciliar, emergência hospitalar, orientações sobre os cuidados e recursos institucionais disponíveis para empréstimo [...] Esclarecidas às dúvidas, a família concorda com a desospitalização do usuário, assim acordamos programação da alta hospitalar. Nota-se a clareza da comunicação da equipe fundamental na decisão familiar. (Nota de campo, p. 02, 13/08/2019).

Destaca-se outro registro em diário de campo, referente à reunião familiar:

[...] Mesmo após esclarecimentos das profissionais, em relação proposta de desospitalização, a família assevera impossibilidade de retorno do usuário ao domicílio e recusa transferência ao lar Bezerra de Menezes⁷. Com isso, observam-se várias tentativas de convencimento acerca da desospitalização, enquanto melhor cuidado. Sem definição do ambiente extra-hospitalar, ficou acordado um novo atendimento com a família nos próximos dias, pois segundo as profissionais participantes a família precisa apresentar outra proposta de cuidado, em caso de não retorno ao domicílio e não aceitação ao Lar. (Nota de campo, p. 10, 08/11/2019).

O relato remete à contradição do modelo de cuidado, não apenas no cenário da pesquisa, mas em outras instituições de saúde, cuja responsabilidade pelo cuidado é centralizada na família. Nota-se no registro, que a partir da concordância da família é iniciada a organização para desospitalização. Observam-se também tentativas de convencimento dos familiares pela desospitalização, como melhor oferta de cuidado. Entretanto é necessário considerar os impasses para desospitalização, como: ausência de rede, sobrecarga do cuidador, falta de conhecimento técnico para cuidar do familiar adoecido, limitações emocionais e

⁷ Lar Bezerra de Menezes é uma instituição filantrópica que acolhe os usuários oriundos do HC IV, na impossibilidade de retorno aos seus domicílios. O HC IV realiza atendimento domiciliar aos usuários acolhidos no referido lar, e fornece medicação e insumos.

econômicas, entre outros. Conforme a literatura, a família “passa a ser invocada e evocada como sujeito fundamental no processo de cuidado tanto no sentido de sua responsabilidade do cuidado, como de ser objeto de cuidado” (MIOTO; PRÁ, 2015, p. 165).

Outro instrumento interno fundamental no processo de desospitalização refere-se ao treinamento dos cuidadores / rede de suporte, realizado pelos profissionais na internação. Já que os cuidados diários em domicílio, na maioria, são realizados pelos cuidadores informais, ou seja, familiares, amigos, vizinhos, entre outros.

Em linhas gerais, os usuários demandam de cuidados parciais ou integrais para as atividades da vida diária⁸, além de outros cuidados especiais, como, realização de curativos, administração de medicamentos, administração da alimentação, cuidados com a sonda, dentre outros. Os treinamentos e as orientações realizadas pelos profissionais, especialmente, equipe de enfermagem, nutrição e fisioterapia são fundamentais para os cuidados em domicílio com segurança e qualidade. A seguinte fala evidencia a importância desse treinamento.

Começa com o treinamento dos cuidadores que eu acho fundamental. São pessoas leigas, que precisam saber como cuidar [...] Até para tirar os medos e se sentirem um pouco mais seguros. Então, essa outra parte de lidar com essa formação desse cuidador, pelo menos com entendimento desse cuidador, no que ele pode de fato ajudar e que é benéfico para o paciente. Eu acho também uma estratégia e que a gente tem que assumir isso, não pode deixar de lado (Categoria B).

Na realidade do HC IV, observa-se uma condição importante, a disponibilidade de recursos institucionais - materiais de suporte - que muitas vezes favorecem a desospitalização. A unidade hospitalar fornece insumos e empréstimo de materiais de suporte, a saber: cadeira de rodas, cadeira higiênica, cama hospitalar, aspirador, oxigênio, colchão, entre outros. Constata-se que fornecimento desses insumos pelo próprio hospital é substancial para desospitalização, haja vista, a necessidade desses materiais no domicílio, a ausência de recursos públicos e dificuldades de recursos familiares.

⁸ Atividades da vida diária (AVD) são tarefas básicas de autocuidado. <http://www.sbgg-sp.com.br/pub/atividades-da-vida-diarria-o-que-sao>. Acesso em: 15/06/2020.

Além desses recursos, os usuários no INCA contam com suporte do serviço voluntário, atrelado à instituição, através de recursos filantrópicos além da instituição, denominado de - INCAvoluntário - . Com uma equipe de voluntários, presente em todas as unidades da instituição o INCAvoluntário fornece apoio aos usuários através de materiais de suporte, alimentação, auxílio para transporte, materiais de uso pessoal, entre outros. Embora não seja objeto do nosso estudo, sinalizamos a importância de estudos sobre repasse de responsabilidades Estatal para o terceiro setor.

Diante do exposto, os elementos intersetoriais e os recursos internos da unidade são fundamentais e por vezes determinantes para efetivação da desospitalização, pois através da coleta de dados, identificamos que algumas vezes, a família opta pela alta a partir da disponibilização de materiais de conforto no domicílio, bem como, pela parceria firmada entre instituição e serviços de saúde do território. No entanto, muitas vezes os elementos intersetoriais e os recursos internos são limitados e insuficientes, assim sendo, os entraves políticos, econômicos, sociais, culturais e emocionais, limitam a efetivação da desospitalização de forma satisfatória que atenda as necessidades do usuário de forma integral.

4.5 Categoria 5: Desafios e Limites no Processo de Desospitalização em Cuidados Paliativos

Nesta categoria serão apresentados os limites e os desafios apontados pelas participantes do estudo, para promoção da desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos, acompanhados na unidade hospitalar cenário do estudo. Esse tópico abordará os desafios e limites, tais como: insuficiência de recursos humanos e materiais, insuficiência de instituições de longa permanência, ausência de sistema de verificação de óbito em domicílio e dificuldades de articulação com a rede de atenção à saúde.

Conforme discutido na categoria anterior, os elementos intersetoriais, especialmente, a assistência domiciliar e o ambulatório à distância e os instrumentos profissionais e recursos internos da unidade, configuram-se como estratégias

fundamentais para desospitalização dos usuários em cuidados paliativos oncológicos, no âmbito do HC IV. Entretanto, a partir da análise dos dados coletados, foram identificados desafios e limites, frente ao processo de desospitalização.

As falas das entrevistadas evidenciam o quantitativo insuficiente de recursos humanos, apropriado para atender as demandas dos usuários, conforme declarado a seguir:

A gente esbarra nesses limites institucionais, déficit da equipe, da sobrecarga de trabalho, que vai impactar, na nossa comunicação, no nosso acompanhamento dos casos, a gente acaba não conseguindo acompanhar como a gente gostaria, por conta da gente tá sempre muito sobrecarregada de trabalho (Categoria A).

Acho que a restrição da quantidade de profissionais, a gente não consegue, por exemplo, prestar o atendimento na quantidade de vezes que seria o ideal, por exemplo, num processo de acolhimento de saúde mental (Categoria C).

Embora o HC IV, disponibilize materiais de suporte para conforto dos usuários em domicílio, constata-se que esses recursos internos⁹ são insuficientes, considerando a relação entre oferta e demanda, impõe ao profissional de saúde elaborar critérios de elegibilidade mais severos. Além disso, observamos que algumas vezes a família e/ou o terceiro setor assumem os custos desses materiais, e na impossibilidade destes, algumas desospitalizações não foram efetivadas, conforme registro em diário de campo:

Usuária encontra-se em condições clínicas para desospitalização. Entretanto, diante das várias fraturas ósseas, e conforme orientação médica é imprescindível o suporte de cama hospitalar. No momento, o empréstimo deste recurso pela unidade está indisponível. A família refere não dispor de recursos para aluguel da cama. Assim sendo, a usuária aguarda disponibilidade de empréstimo desse material para efetivação da desospitalização (Nota de campo, 06/12/2019, p. 15).

A análise dos dados identificou também os limites de atuação profissional, para garantia da autonomia dos usuários e familiares que desejam pelo óbito em domicílio, pois a morte no domicílio atravessa questões para além do desejo dos

⁹ Empréstimo de cadeiras de rodas e higiênica, cama hospitalar, aspirador, entre outros insumos.

sujeitos. A inexistência de um sistema de verificação do óbito em domicílio é um entrave, pelas questões burocráticas de verificação do óbito, além dos custos financeiros e limitações emocionais.

O Rio de Janeiro não tem sistema de verificação de óbito. Quem não tem condições de pagar a uma funerária, ou a outro profissional que possa ir atestar. Realmente você fica muito na berlinda, como é que você leva um paciente pra casa? Se morrer você faz o quê? Se não tem um atestado de óbito. Isto é um problema seríssimo, pra gente é um entrave (Categoria B).

Outro limite presente na análise dos dados refere à insuficiência de instituições de longa permanência capacitada para acolher os usuários em cuidados paliativos, diante de suas especificidades de cuidados. Além disso, também se fez presente a situação socioeconômica das famílias, bem como seu local de habitação, enquanto limite para desospitalização.

A análise dos dados aponta a dificuldade de articulação entre os serviços de atenção à saúde como desafio e limite enfrentado pelos profissionais, frente ao processo de desospitalização dos usuários, principalmente nos casos inviáveis de atendimento domiciliar pela equipe do HC IV, nos quais é necessária articulação com os serviços de saúde do território.

Às vezes o paciente reside em uma localidade que a gente não consegue atender por assistência domiciliar, e aí o deslocamento também é dificultado. E a gente tem que pensar na questão do ambulatório à distância, e às vezes isso traz uma angústia, que a própria família informa que o equipamento no território não funciona efetivamente. (Categoria A).

Segundo Mendes e Vasconcellos (apud Martins; Hora, 2017), a interlocução dos serviços de atenção à saúde, corresponde o principal desafio à promoção da assistência em cuidados paliativos. De acordo com os autores, na atenção básica, mesmo com os cuidados paliativos no domicílio, através do Programa Melhor em Casa, é inibido o impacto na cobertura da assistência integral à saúde no SUS.

Ainda no tocante da interlocução com atenção básica, a análise dos dados identificou a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde na atenção básica, como um desafio à assistência em cuidados paliativos. Aponta uma reflexão

sobre o papel dos profissionais atuantes em cuidados paliativos, na formação dos profissionais na atenção básica, conforme ilustração seguinte:

E acho que é importante da gente pensar enquanto profissionais que estão na ponta dos Cuidados Paliativos, qual o nosso papel de formação também desses profissionais que estão na atenção básica. Como a gente consegue para além de encaminhar o paciente nosso. Como que a gente consegue fornecer também subsídios para que eles acompanhem esses pacientes. Qual o nosso papel de formador enquanto Instituto de ensino e pesquisa, não só de assistência, nessa parceria com a atenção básica. Então, acho que a gente meio a todas as dificuldades a gente não tem como prescindir da atenção básica fundamental, mas a gente tem cada vez mais de assumir esse papel também de fornecer os mecanismos na atenção básica para poder atender os nossos pacientes (Categoria A).

Os resultados dessa categoria revelaram que os desafios e limites identificados na organização do processo de desospitalização, apresentam-se pelas complexas demandas dos usuários e sua rede de cuidados. Existem elementos econômicos e sociais que também interferem no processo de desospitalização, sobretudo, no campo da política pública, falta de investimento em políticas sociais, caracterizada pelo processo de desfinanciamento e sucateamento dos serviços de saúde que resulta na fragmentação do cuidado e atenção à saúde.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS PARA O DEBATE SOBRE DESOSPITALIZAÇÃO DO USUÁRIO EM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS

A desospitalização dos usuários em cuidados paliativos constitui-se um grande desafio aos atores envolvidos, neste estudo especificamente, aos profissionais de saúde lotados na internação hospitalar do Hospital do Câncer IV. Corresponde um processo linear, que envolve vários embates, entre eles: a organização do processo de desospitalização; os papéis dos profissionais de saúde; a rede de cuidados; as estratégias e recursos; e os desafios e limites para promoção desse processo.

A concepção da desospitalização presente neste estudo é compreendida enquanto um processo que necessita ser planejado e organizado, envolvendo os diferentes atores, a saber: usuários, rede de cuidados e profissionais de saúde. Na coordenação das decisões que envolvem o processo de desospitalização, no entanto, verifica-se o predomínio da avaliação clínica e, portanto, a decisão médica como elemento central neste processo. A partir da análise clínica que se estrutura todo o processo de desospitalização na unidade, influenciando a atuação das demais categorias profissionais.

A estruturação da atuação das demais categorias se organiza a partir da compreensão, na maioria das vezes, da desospitalização como a melhor opção para o usuário e sua rede de suporte, no processo de organização do seu cuidado. Tais práticas se caracterizam pela sugestão e/ou convencimento do usuário e dos familiares identificados como rede de cuidados dos pacientes.

Em relação aos papéis dos profissionais no processo de desospitalização, o reconhecimento da importância do papel de cada categoria é essencial, considerando as competências e atribuições específicas de cada profissão. Embora esses papéis estejam estabelecidos no âmbito da atuação profissional em cuidados paliativos, se faz necessário romper com o cuidado de forma fragmentada, avançando no compartilhamento dos saberes, na pretensão de uma direção horizontalizada e interdisciplinar. A atuação nessa perspectiva visa garantir a integralidade da assistência à saúde, possibilitando responder às múltiplas demandas de saúde apresentadas pelos usuários e sua família.

Apesar da compreensão profissional da rede de cuidados - numa perspectiva ampliada que envolve a rede primária e a rede secundária nota-se, a centralidade da família na responsabilização pelo cuidado. Responsabilizar a família inserida no contexto de sucateamento, desfinanciamento do SUS, precarização dos serviços das políticas públicas no campo da seguridade social, expressa o discurso neoliberal de transferência da responsabilidade do Estado para os outros setores. Cabe ressaltar a importância de estudos sobre a ausência de políticas públicas para o cuidador / familiar e o impacto do adoecimento no âmbito familiar.

No tocante às estratégias adotadas pelos profissionais, os elementos intersetoriais são determinantes, na maioria, para efetivação da desospitalização. Através da assistência domiciliar oferecida pela unidade de cuidados paliativos e da articulação com a rede de atenção à saúde, muitas vezes, torna-se possível a desospitalização, que garanta minimamente a continuidade do cuidado em ambiente extra-hospitalar. Já em relação aos recursos internos é importante destacar que nem todos os usuários são contemplados por esses recursos, haja vista que a relação entre oferta e demanda impõe ao profissional de saúde elaborar critérios de elegibilidade mais severos.

Na literatura que aborda a temática de tomada de decisão envolvendo o usuário em cuidados paliativos, observa-se uma defesa da plena participação deste, no seu processo de cuidado. Contudo, este estudo apontou para uma autonomia relativa do usuário. Os espaços institucionais de tomadas de decisão sobre desospitalização, na maioria das vezes são compostos pelos profissionais e familiares que compõem a rede de cuidados. Um exemplo desse espaço institucional utilizado na unidade são as reuniões de família entre os profissionais de saúde e os familiares, que ocorreram na maioria das vezes sem a participação do paciente / usuário. Sendo o usuário inserido na discussão após deliberação da alta hospitalar e da organização dos cuidados a serem ofertados em casa. Assim sendo, faz-se necessário avançarmos no sentido de uma participação mais efetiva dos próprios usuários sobre sua desospitalização.

Constata-se que, na realidade do HC IV, existe o desenho terapêutico institucionalizado, objetivando a desospitalização dos usuários. Esse desenho é planejado desde a admissão do usuário na instituição, no momento das avaliações multiprofissionais e na elaboração dos planos de cuidados, onde se inicia a

organização do cuidado em saúde voltado para elaboração de estratégias e ações de desospitalização.

Desospitalizar os usuários em cuidados paliativos oncológicos exclusivos é algo complexo devido às múltiplas demandas que o este apresenta. Tal processo exige uma organização planejada e articulada entre os profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento e com a rede de cuidados, já que corresponde uma organização dos cuidados dos pacientes em um ambiente extra-hospitalar. Na unidade de cuidados paliativos observa-se que essa temática está presente no cotidiano da atuação das profissionais entrevistadas, organizando e estruturando grande parte das suas ações.

É possível observar também que a atuação multiprofissional - dentro de sua especificidade - busca organizar os cuidados do usuário e sua família para efetivar a desospitalização. Agrega-se a isso o fato da unidade ser uma referência na temática de cuidados paliativos e contar com diferentes ações e serviços que colaboram para o processo de desospitalização, como a assistência domiciliar e o ambulatório à distância, programa de desospitalização de pacientes fora do perfil de atendimento pela AD, organizado pelo ambulatório do HC IV.

Na atualidade o processo de desospitalização se apresenta como um grande desafio a ser enfrentado pelos profissionais de saúde envolvidos, considerando a realidade de redução dos serviços socioassistenciais e de saúde e do perfil de vulnerabilidade e de pobreza na qual estão inseridos os usuários, dentre outros. Além disso, no âmbito do HC IV, destaca-se o quantitativo reduzido de recursos humanos que impacta nos atendimentos realizados. Neste sentido, ao discutir o processo de desospitalização deve-se sempre considerar a totalidade da realidade que os sujeitos envolvidos estão inseridos, contribuindo assim para a ampliação e aprimoramento do debate, ao mesmo tempo em que se busca a melhoria da qualidade do serviço ofertado aos usuários a partir do aprimoramento e defesa do SUS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, N. L. T. **Retomando a Temática da “Sistematização da Prática” em Serviço Social.** In: MOTA, A. E. et al. (orgs.). *Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional*. 4. ed. São Paulo: Editora Cortez, 2009. p. 399 - 408.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70; 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [Da] República Federativa do Brasil**, Comissão Intergestores Tripartite, Brasília, DF, 23 de novembro de 2018, Seção 1. p. 276.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 825/ GM, de 25 de abril de 2016. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [Da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 de abril de 2016, Seção 1. p. 33.

CAMPOS, C. J. G. **O método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde.** *Revista Brasileira Enfermagem*. Brasília, vol. 57, 2004. Setembro-outubro; 57(5):611-4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>. Acesso em: 30 de novembro de 2019.

CARVALHO, M. S. N. et al. **Apresentação.** In: MENEZES, L. A. *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas*. Rio de Janeiro: Editora Eldorado, 2019. (recurso digital).

FONSECA, D. F. **Ambulatório à distância: Suporte, cuidado e integração da rede de atenção à saúde no campo dos cuidados paliativos oncológicos.** Apresentação de slides, 2017.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 6. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008. p. 13 - 27, p. 89.

GUTIERREZ, D. M. D; MINAYO, M. C. S. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família.** *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol. 15, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>. Acesso em: 15 de jan. de 2020.

IGNACIO, D. S. **Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, uma revisão**

integrativa. 2017, 69 f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, organização Mario Jorge Sobreira da Silva. 5. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: INCA, 2019. 111 p.

_____. **Alta Hospitalar.** Rio de Janeiro, INCA, 2008. 09 p. (Instrução de serviço - Hospital do Câncer IV).

_____. **Conheça o Hospital do Câncer IV** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Divisão de Comunicação Social. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. **Estimativa 2020:** Incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

JESUS, G. M. A. **A desospitalização no âmbito público: Análise da desospitalização no Hospital Pronto Socorro João XXIII.** Trabalho de Conclusão de Especialização em Administração Pública, Planejamento e Gestão Governamental da Fundação João Pinheiro. Fundação João Pinheiro, 2017. 67 f. Disponível em: <http://monografias.fjp.mg.gov.br/bitstream/123456789/2331/1/DESOSPITALIZA%C3%87%C3%83O%20NO%20C3%82MBITO%20P%C3%9ABLICO.pdf>. Acesso em: 08 de jan. de 2020.

LOMIENTO, N. M. **A intervenção do Serviço Social no processo de desospitalização das pessoas com doenças crônicas atendidas no HUPE/UERJ:** uma análise da experiência das Assistentes Sociais no programa de Atenção à Saúde do Adulto (PASSA). 2019. 127 f. Trabalho de Conclusão de Residência. (Programa de Residência de Serviço Social e Saúde do Hospital Universitário Pedro Ernesto - HUPE) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

MARTINS, G. B.; HORA, S. S. **Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva.** Revista Brasileira de Cancerologia. Rio de Janeiro: 2017. p. 29-37.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade.** 18. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2001. Disponível em: http://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1428/minayo__2001.pdf. Acesso em: 30 de novembro de 2019.

MIOTO, R.G.; PRÁ, K. R. Dal. **Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira.** In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S, (orgs.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social.* São Paulo: Editora Cortez, 2015. p. 147-178.

NETTO, J. P. **Introdução ao método da teoria social.** In: BOSCHETTI, I. S. et al. (orgs.). *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais.* Brasília: CFESS/ ABEPSS, 2009. p. 667-701.

OLARIO, P. S. et al. **Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro / Brasil.** *Revista Cogitare Enfermagem*, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados Paliativos.** 2018. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 08 de fev. de 2020.

PEREIRA-PEREIRA, P. A. **Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar.** In: SALES, M. A. et al. (orgs.) *Política Social, família e juventude: uma questão de direitos.* São Paulo / Rio de Janeiro: Cortez / Ed. da UERJ, 2004. p. 25-42.

SILVA, L. B.; MENDES, A. G. **Serviço Social, Saúde e a Interdisciplinaridade: algumas questões para debate.** In: SILVA, L.B. et. al. (orgs.). *Serviço Social, Saúde e Questões Contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional.* Campinas: Editora Papel Social, 2013. p. 49-64.

SANTOS, T. V. C.; MACHADO, T. O. **Transformações Societárias, Determinantes da Saúde e sua Relação com o Trabalho do/da Assistente Social.** VIII Jornada Internacional de Políticas Públicas. Anais da Universidade Federal do Maranhão, 2017.

TEIXEIRA, S. M. **Política social contemporânea: a família como referência para as Políticas Sociais e para o trabalho social.** In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S, (orgs.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social.* São Paulo: Editora Cortez, 2015. p. 211-239.

ANEXO

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Qual sua concepção sobre o processo de desospitalização dos usuários em Cuidados Paliativos?
- O que você entende sobre rede de cuidados e seu papel no processo de desospitalização dos usuários?
- Qual seu conhecimento sobre a rede de atenção à saúde para os Cuidados Paliativos?
- Quais os critérios são considerados pela sua categoria profissional para otimizar o processo de desospitalização?
- Na sua experiência, quais são as demandas apresentadas a equipe de saúde frente ao processo de desospitalização?
- Na sua experiência, quais os limites para desospitalização dos usuários em Cuidados Paliativos? (profissional).
- Na sua experiência, quais as possibilidades e estratégias da atuação em equipe para desospitalização dos usuários em Cuidados Paliativos?
- Na sua experiência, a atuação interdisciplinar no processo de desospitalização é efetiva?
- Em sua opinião, os princípios paliativistas estão presentes na organização do processo de trabalho da equipe, frente ao processo de desospitalização dos usuários?