

A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões

Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions

Alta hospitalaria de niños con necesidades especiales de salud y sus diferentes dimensiones

Fernanda Garcia Bezerra Góes¹; Ivone Evangelista Cabral¹

RESUMO

Objetivo: desvelar as práticas discursivas e sociais de profissionais de saúde e de familiares cuidadores sobre a alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Método:** pesquisa qualitativa, realizada em 2013, junto a seis profissionais de saúde e 11 familiares cuidadores, na unidade de pacientes internos de um Hospital Universitário Federal Pediátrico no município do Rio de Janeiro, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CAAE: 01504512.2.0000.5264; Parecer n.º 39272). Conjugaram-se as técnicas de entrevista semiestruturada com Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade do Método Criativo e Sensível. Aplicou-se a Análise Crítica de Discurso. **Resultados:** revelaram-se três tipos de alta: a clínico-administrativa, a procedimental e a social. Há uma fragmentação dos papéis de cada profissional na alta. **Conclusão:** para a continuidade do cuidado em casa com autonomia, segurança e qualidade, faz-se necessária a construção de um processo de alta interdisciplinar, dialógico e pautado na integralidade do cuidado.

Palavras-chave: Criança; enfermagem; alta do paciente; cuidados integrais de saúde.

ABSTRACT

Objectives: to unveil discursive and social practices of health professionals and family caregivers about hospital discharge of children with special health care needs. **Method:** qualitative study in 2013, with six health professionals and eleven family caregivers, at the inpatient unit of a federal pediatric hospital in Rio de Janeiro, after approval by the institution's research ethics committee (CAAE: 01504512.2.0000.5264; Report No. 39272). Semi-structured interviews were used together with dynamics of the Creative-Sensitive Method. Critical discourse analysis was applied. **Results:** discharge was revealed to comprise three types: clinical-administrative, procedural and social. There was found to be fragmentation among professionals' role in discharge. **Conclusion:** in order for there to be continuity in care at home with autonomy, security and quality, it is necessary to construct an discharge process that is interdisciplinary, dialogic and guided by the need for comprehensive care.

Keywords: Child; nursing; patient discharge; comprehensive health care.

RESUMEN

Objetivo: revelar las prácticas discursivas y sociales de los profesionales de salud y los familiares cuidadores sobre el alta hospitalaria de niños con necesidades especiales de salud. **Método:** Investigación cualitativa, llevada a cabo en 2013, junto a seis profesionales de salud y once familiares cuidadores, en la unidad de pacientes internos de un Hospital Universitario Federal Pediátrico en Río de Janeiro, tras la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la institución (CAAE: 01504512.2.0000.5264; Dictamen n.º 39272). Se conjugaron las técnicas de entrevista semiestruturada con dinámicas de creatividad y sensibilidad del Método Creativo y Sensible. Se aplicó el Análisis Crítico del Discurso. **Resultados:** se revelaron tres tipos de alta: la clínico-administrativa, la de procedimiento y la social. Hay una fragmentación de las funciones de cada profesional en el alta. **Conclusión:** Para la continuidad de la atención en casa con autonomía, seguridad y calidad, es necesaria la construcción de un proceso de alta interdisciplinario, dialógico y guiado por la atención integral.

Palabras clave: Niño; enfermería; alta del paciente; atención integral de salud.

INTRODUÇÃO

A taxa de mortalidade infantil em 2000 era de 29,7 por mil nascidos vivos, sendo constatada uma queda para 15,6 por mil nascidos vivos em 2010¹. Nesse cenário, os avanços no conhecimento, no cuidado e na tecnologia na saúde infantil e neonatal, que inclusive interferiram na própria viabilidade fetal, proporcionaram a sobrevivência de crianças com agravos à saúde de maior complexidade, onde se incluem as crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)².

Tais crianças possuem problemas crônicos, quer seja físico, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, e requerem utilização maior dos serviços de saúde³, além de demandarem para seus familiares o aprendizado de uma série de novos cuidados complexos e contínuos para assegurar as condições mínimas de vida no meio sociofamiliar⁴⁻⁶.

No Brasil, esse grupo infantil é mantido invisível nas estatísticas oficiais. Entretanto, estudo com 1.355

¹Professora Adjunta, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: ferbezerra@gmail.com.

²Professora Titular, do Departamento Materno-infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: icabral444@gmail.com.

crianças na faixa etária de 29 dias a 12 anos internadas em dois serviços de terapia intensiva no Rio de Janeiro, verificou que 6,3% das crianças receberam alta portando alguma necessidade terapêutica pós-hospitalar, sendo consideradas CRIANES, e que destas 74,2% necessitaram de terapia de longo prazo⁷.

Todavia, a situação epidemiológica brasileira, dominada pelas condições crônicas, onde as CRIANES se incluem, não poderá ser respondida, adequadamente, por um sistema de atenção à saúde fragmentado, reativo, episódico e voltado, prioritariamente, para o enfrentamento das condições agudas e das agudizações das condições crônicas⁸. Ademais, essas crianças são mais acolhidas pelos hospitais de referência em seu tratamento continuado, do que nos serviços de saúde disponíveis na comunidade.

Portanto, aprender a realizar os cuidados tecnológicos, medicamentosos, de desenvolvimento e habituais modificados das CRIANES⁷, ainda durante o período de internação, se constituiu um desafio para as famílias brasileiras.

Recomendações internacionais apontam a compreensão da alta hospitalar dessas crianças como um processo e uma política de cuidado institucional, requerendo planejamento de alta e preparo adequado dos familiares pelas instituições de saúde⁹⁻¹⁴. Entretanto, no Brasil, estratégias institucionais para transformar políticas públicas em ações são incipientes. Do mesmo modo, há escassez de produções científicas sobre essa problemática. Assim, objetivou-se desvelar as práticas discursivas e sociais de profissionais de saúde e de familiares cuidadores sobre a alta hospitalar de CRIANES.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para compreender a alta de CRIANES em suas diferentes dimensões, este estudo encontrou apoio teórico no referencial da integralidade¹⁵, que é uma forma de indicar características desejáveis no sistema de saúde e das práticas que nele são exercidas, refletindo a direção que se quer imprimir para transformar a realidade.

Em suas diferentes dimensões, busca-se a recusa ao reducionismo, a recusa à objetivação dos sujeitos e a abertura para o diálogo, no momento em que a integralidade é tomada como um princípio norteador quer seja das práticas, da organização do trabalho ou das políticas públicas^{15,16}.

Na perspectiva da integralidade, os profissionais de saúde não devem reduzir um sujeito à doença que lhe provoca sofrimento. Ao contrário, os mesmos devem levar em consideração, além dos conhecimentos sobre as doenças, o conhecimento sobre os modos de viver daqueles com os quais interagem nos serviços de saúde. Isto implica construir, a partir do diálogo e da negociação entre os profissionais de saúde e os usuários dos serviços de saúde, projetos terapêuticos individualizados¹⁶; o que coaduna com o necessário para a alta hospitalar de CRIANES.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa, desenvolvida na unidade de pacientes internos de um hospital universitário federal pediátrico do município do Rio de Janeiro, no ano de 2013.

Optou-se pela entrevista semiestruturada com seis profissionais de saúde, um de cada categoria profissional, que prestavam assistência direta às crianças hospitalizadas e que atuavam no mínimo há três meses na unidade, a saber: assistente social, enfermeiro, fisio-terapeuta, médico, nutricionista e psicólogo.

Os dados das entrevistas foram conjugados com as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Corpo Saber e Linha da Vida do Método Criativo e Sensível (MCS)¹⁷, desenvolvidas junto a 11 familiares cuidadores de CRIANES com idade entre 29 dias e 12 anos de idade, que apresentavam uma ou mais das demandas de cuidados⁷ e que estavam hospitalizadas.

No MCS, as discussões de grupo, possibilitadas pela apresentação das produções artísticas geradas nas DCS, são desenvolvidas em uma perspectiva dialógica dialética, fundamentada na pedagogia crítico-reflexiva¹⁷.

A DCS Corpo Saber objetivou despertar as famílias para representar, no corpo desenhado, os cuidados que elas estavam aprendendo e/ou realizando durante a internação para cuidar de suas CRIANES em casa. A DCS Linha da Vida visou relacionar o processo de cuidar de seus filhos no contínuo da vida dos familiares cuidadores.

Os dados produzidos foram submetidos à Análise Crítica do Discurso (ACD) de Norman Fairclough¹⁸, pois esta se apresenta como um método de análise adequado para compreender as relações entre linguagem e prática social.

Na análise dos dados, após a transcrição, foi conferida a materialidade linguística¹⁹ aos enunciados dos sujeitos. Posteriormente, foram elaborados quadros analíticos de cada entrevista e cada DCS realizada e para cada dimensão do modelo tridimensional da ACD, sendo elas: análise textual (descritiva); a análise discursiva (interpretativa); e análise da prática social (explicativa)¹⁸.

O movimento de imersão e impregnação no material empírico apontou a regularidade discursiva, a constância, a consistência e a coerência dos enunciados dos sujeitos acerca da alta de CRIANES em suas diferentes dimensões. Nessa perspectiva, foi utilizado o critério da saturação teórica²⁰ para o encerramento do trabalho de campo.

Da análise dos dados emergiram três ordens de discurso que se configuram como as categorias do estudo: a ordem de discurso institucional, a ordem de discurso profissional e a ordem de discurso social. O projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CAAE: 01504512.2.0000.5264; Parecer n.º 39272) e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os relatos dos profissionais foram identificados através da letra P

seguida do número sequencial dos depoimentos e os dos familiares pela letra F também seguida pelo número sequencial.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa trouxeram múltiplas vozes e diferentes ordens de discurso¹⁸ em seus enunciados, desvelando-se, assim, a multidimensionalidade da alta de CRIANES.

A ordem de discurso institucional

Primeiro o médico [...], que programa tudo. (P1)

Procuro juntar algumas informações, juntar os profissionais [...] para liberar aquele leito, para não ter mais aquele doente crônico na enfermaria. (P2)

A programação pelo médico dá origem à alta clínico-administrativa no hospital, pois esse profissional assume um lugar central e determinante das ações dos demais membros da equipe de saúde.

Dados semelhantes foram encontrados em estudo no qual enfermeiras reconhecem que a alta está organizada de forma rotineira e subordinada às decisões médicas²¹. Segundo essa lógica, o cuidado profissional disparador da alta está centrado em um só profissional, o que dificulta a atenção colaborativa realizada por equipes multiprofissionais, crianças e famílias.

Todavia, a integralidade do cuidado, não será alcançada exclusivamente nem predominantemente por médicos, mas por uma atuação conjunta de todos os profissionais envolvidos no cuidado^{15,16}.

Tentam estabilizar o máximo a criança [...] para ir para casa. (P3)

A gente [a equipe de saúde] faz o round e vê se essa criança já está com a parte de saúde perfeita. (P4)

Nos rounds tem se discutido os quadros clínicos. [...], Mas, a gente [profissionais do serviço social] não consegue participar dos rounds todos os dias. (P5)

A alta clínica das CRIANES é construída no *round* e de forma interprofissional; contudo, esse espaço de conversa não conta com a participação diária de todos os membros da equipe de saúde, além de não agregar a participação familiar. Além disso, baseia-se na resolução do quadro agudo de sua doença crônica, mediante sua estabilidade clínica. Porém, as condições crônicas precisam ser manejadas por meio de uma atenção programada e constante, e não apenas reativa e episódica⁸.

Estudo do Reino Unido também esclarece que o planejamento de alta dessas crianças é demorado e pode ter baixa prioridade em um ambiente de trabalho atarefado, o que impacta na sua própria qualidade²². Entretanto, a integralidade precisa emergir como um princípio de organização do processo de trabalho, caracterizando-se pela busca contínua de ampliação

das possibilidades de apreensão das necessidades mais abrangentes do cliente^{15,16}.

Na alta há necessidade das mães assumirem esse cuidado, treinadas e conduzidas a terem uma autonomia. (P6)

A gente começa a orientar na semana antes da alta. (P4)

Quando a mãe está com segurança é finalizada a alta. (P1)

Não existe uma padronização. Então não aprendem a fazer o procedimento corretamente, porque cada um faz de um jeito. (P2)

A prática social da alta é marcada pelo preparo das mães, e não de suas famílias, a partir de uma previsão de alta, para que essas mulheres possam continuar cuidando de seus filhos no domicílio. Há uma crença de que esse preparo torna as mães aptas e autônomas para a manutenção dos cuidados longe do hospital. Entretanto, não há uma padronização desse preparo na instituição, o que influencia em sua própria resolutividade.

Porém, a informação e a educação em saúde são apenas parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa, pois não a garante por si só²³, ademais evidências apontam que o planejamento de alta e o preparo das famílias de CRIANES devem ser iniciados desde a admissão da criança^{11,12,14,21,24}, visto que orientações realizadas no momento da alta podem fazer com que os cuidadores assumam os cuidados automaticamente, sem questionamentos ou dúvidas, o que compromete sua segurança e qualidade²¹.

Tentam amarrar a alta. [...]. Já sai encaminhada para o ambulatório da especialidade. [...] Mas, essas crianças crônicas [...] vão voltar. Dê o nome que quiser, criança ioiô, criança bumerangue. (P3)

Utilizando-se de metáforas esse profissional reforça o sentido de manutenção do vínculo das famílias com a instituição hospitalar, ao expressar que as CRIANES, após a alta, sempre vão e voltam para o hospital.

Se por um lado, a alta pode favorecer a construção da autonomia das mães de CRIANES; por outro, limita sua independência, mediante a manutenção de um vínculo duradouro com essa instituição, sem a devida atenção contínua e proativa da criança na atenção primária⁸.

Há um número reduzido de profissionais, [...] todo mundo com duas ou três funções no mínimo. (P3)

Às vezes, o profissional deixa de perceber [...] alguma fala que está no olhar [da mãe], alguma aflição e passa batido, [...] porque está envolvido com tantas coisas. (P6)

Tem que dar conta, não de uma enfermaria, mas de várias enfermarias, CTI, emergência, ambulatório, [...] você acaba de uma forma muito imediata. (P5)

Os profissionais se sentem sobrecarregados pela atuação em diferentes unidades funcionais, pelo envolvimento em inúmeras atividades e, assim, não conseguem se dedicar mais minuciosamente à alta de CRIANES; o que compromete o acesso dessas crianças e suas famílias aos vários saberes e práticas da equipe multiprofissional.

Assim, a integralidade do cuidado fica comprometida, pois é dificultada a finalização do cuidado e a resolutividade máxima do problema de saúde que a pessoa está vivendo, conformes os conhecimentos atuais disponíveis e capazes de melhorar e prolongar a vida²³.

A ordem de discurso profissional

Na alta, cada um tem o seu papel. (P5)

É tudo muito segmentado dentro de cada setor [...], um grande hiato no cuidado multidisciplinar. Não vejo um treinamento amigável na enfermaria em relação à preparação para alta. (P2)

Os meus horários não coincidem com as orientações da enfermagem. [...] O assistente social, eu não tenho muito contato. (P3)

A fixação da traqueostomia cada um [equipe de enfermagem] fazia de um jeito diferente, e eu coloquei do meu jeito. [...] Igual ao banho no leito. (F1)

A alta procedimental se revelou segmentada, fragmentada e setorizada, na qual a atuação profissional é particularizada, com pouca integração entre os membros da equipe; tal modo de agir favorece a manutenção de um hiato no cuidado multidisciplinar e revela a ausência de uma coordenação e de uma equipe de alta.

A lógica desse tipo de atuação, centrada no profissional, por meio da divisão técnica e social do trabalho, resulta em ações desarticuladas e fragmentadas, que não contribuem para um trabalho interdisciplinar e limita a construção de práticas integrais^{15,16,23}.

Estudo sobre crianças ostomizadas também evidenciou que a alta é vista como a execução de atribuições específicas, de acordo com cada categoria profissional, de maneira isolada, limitando uma articulação verdadeira das diversas práticas²⁵.

Todavia, é postulado a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar articulada e integrada no planejamento de alta de CRIANES, que proporcione, inclusive um plano especializado e individualizado para cada paciente^{9,13,25}.

Participo direto mesmo no preparo da mãe para os cuidados [...] com traqueostomia ou gastrostomia, uma ou duas semanas antes de ir embora para casa. (P1)

A enfermeira atua orientando os cuidados com a gastrostomia e traqueostomia. (P3)

As enfermeiras [...] ensinam como cuidar (se referindo aos cuidados com gastrostomia). (F2)

A participação do enfermeiro obteve sonoridade em todas as narrativas dos participantes da pesquisa, sendo destacada a sua atuação como educador dos familiares cuidadores na alta procedimental. Vale reforçar, que no conjunto dos cuidados em saúde, no hospital, o enfermeiro tem ocupado o lugar social de educador das famílias de CRIANES, principalmente como mediador do aprendizado de cuidados tecnológicos²⁶.

Na polifonia de vozes, os outros profissionais de saúde também se destacaram na alta procedimental de

CRIANES, apesar de recorrências discursivas menores.

O médico participa naquela estrita orientação de alta de medicação. (P2)

O pessoal médico, [...] questão da doença [...] para poder dar continuidade ao tratamento. (P6)

A fisioterapia faz principalmente orientações com uso da tecnologia [...]. Traqueostomia, [...] como carregar no colo, colocar na cama, formas de estimulação, [...] cadeira de rodas, [...] e órteses. (P3)

A fisioterapia que [...] faz as aspirações e a mãe está ali olhando. (P1)

O fisioterapeuta me ensinou como tem que andar e segurar o meu filho. (F3)

O repertório de orientações sobre cuidados procedimentais na alta, realizado pelo fisioterapeuta, relacionado às demandas tecnológicas, medicamentosas, de desenvolvimento e habituais modificados⁷, reforça o sentido de complexidade do cuidado às CRIANES, e assim seus familiares cuidadores precisam incorporar diferentes saberes e práticas, para continuar cuidando de seus filhos em casa.

O psicólogo funciona como mediador. [...]. Às vezes, a mãe [...] recebe uma orientação médica, [...] numa linguagem um pouco mais rebuscada, e fica com vergonha de perguntar. Ela anota no papelzinho do jeito dela e mostra para a gente. (P6)

Para as famílias que rejeitam a possibilidade de uma gastrostomia ou de uma traqueostomia é colocado seu benefício. (P5)

Eu passei pelos psicólogos porque realmente eu surtei quando eu vi aspirar [a traqueostomia] muito sanguinolento, vendo ele [o neto] passar mal. (F4)

A intervenção do psicólogo na alta procedimental é importante quando a família rejeita a possibilidade de uma gastrostomia ou de uma traqueostomia, na medida em que esse profissional expõe para mãe os benefícios da instalação dessas tecnologias no corpo da criança; ou quando a família não compreende uma orientação profissional. Porém, a atuação desse profissional pouco reverberou nas vozes dos outros profissionais.

Minhas orientações nutricionais são todas por escrito, desde a aquisição do alimento até a confecção do horário, da qualidade, da higiene e preparo do manipulador. (P4)

A parte nutricional, umas crianças que tem a necessidade bem específica da nutrição são encaminhadas para o ambulatório de diabetes, no ambulatório de nutrição. (P3)

O nutricionista teve a menor recorrência na discursividade de todos os participantes da pesquisa, além disso, ele não explicitou as práticas dos outros profissionais em seus enunciados.

Assim, na alta procedimental verifica-se que necessariamente todos os componentes da equipe multidisciplinar são essenciais. Porém, na maioria das vezes, as ações acontecem de forma particularizada pelos diferentes serviços.

Na busca da integralidade do cuidado, os profissionais não podem se restringir apenas às suas competências e tarefas técnicas específicas, pois é preciso espaço para a negociação e inclusão do saber, dos desejos e das demandas do outro²⁷ (profissionais e famílias).

Além disso, o modelo biomédico de atenção à saúde é a ideologia ordenadora desses discursos, o que reflete uma prática social da alta centrada prioritariamente na doença, na tecnologia e nos procedimentos, e não no atendimento ampliado das necessidades de saúde das CRIANES e suas famílias, conforme também evidenciado em estudo sobre o cuidado à criança crônica²⁸.

A ordem de discurso social

Crianças dependentes de oxigênio ou em diálise peritoneal sempre demoram muito mais para ir embora, [...] porque tem que entrar em contato com a Secretaria de Saúde. (P2)

Não consegue [...] medicamentos, equipamentos e insumos: bottons, fraldas, gaze, seringa e água destilada. [...] Então, vai depender de um processo junto à Defensoria Pública que é muito lento. (P5)

Na alta social, verificou-se que o tempo de permanência no hospital de crianças com demandas complexas sofre influência da conformação e dos entraves da assistência à saúde e jurídica no atendimento de suas demandas na medida em que o Estado não tem garantido prontamente os direitos legais da criança em receber os insumos e os equipamentos necessários para a manutenção do cuidado. Assim, é necessário acionar a Defensoria Pública que, por vezes, também demora a responder as solicitações.

Na alta, participo justamente nesse contato com a equipe [de saúde], identificando o que em termos sociais poderia contribuir nesse processo. (P5)

Para conseguir os insumos necessários e, quando possível, algum auxílio financeiro para essa criança. (P2)

Desse modo, na alta social, o assistente social ganha visibilidade, justamente por assumir um papel central na mediação junto às instâncias públicas, para viabilizar os direitos das crianças e suas famílias.

Pesquisa também mostrou que apesar de existirem dispositivos legais que asseguram os direitos das CRIANES no Brasil, na prática, muitas vezes, os familiares vivem uma verdadeira peregrinação para garanti-los. Por vezes, necessitam de decisões judiciais para assegurar o tratamento adequado aos seus filhos, o que aponta para a vulnerabilidade social dessas crianças^{25,29}.

A criança tem o direito, mas não há uma regulamentação que [...] vai ser realmente fornecido, ou pelo Município ou pelo Estado e muitas vezes o instituto acaba arcando com o fornecimento desses insumos. (P5)

Eles me deram todos os materiais necessários até o homecare sair. (F4)

Mas, é um processo complexo, não existe nenhum fluxo em relação a isso, e, em algumas vezes, chega aqui e não tem. (P2)

Essa cadeia discursiva revela que, diante da não garantia imediata, pelo poder público, dos direitos das CRIANES em receber gratuitamente os insumos relativos ao seu cuidado, o hospital busca fornecê-los, visando a liberação de leitos.

Se por um lado, o fornecimento de insumos pelo hospital libera leitos para suprir as necessidades do Sistema Único de Saúde (SUS), por outro, gera um problema para as famílias no pós-alta, pois, não havendo a garantia de fornecimento contínuo pelo instituto, é a família que passa a custear os materiais e dispositivos biomédicos; tais despesas podem causar um impacto negativo na continuidade dos cuidados em casa com qualidade e segurança.

É uma alta insuficiente. [...] Essas crianças voltam para a responsabilidade do hospital porque não há um suporte na rede. (P3)

Não existe a referência e a contra-referência. [...] A rede acaba determinando que aquele paciente é do instituto e sempre quer mandá-lo ele para cá. Coisa que, às vezes, é passível de ser solucionada próximo de casa. (P2)

Há um sentido de dependência das CRIANES e suas famílias em relação ao hospital mesmo no pós-alta, na medida em que parece não existir um caminho construído para que essas pessoas sejam atendidas nos serviços de saúde de sua comunidade. Assim, elas precisam se deslocar para o hospital diante de qualquer evento adverso, não conseguindo sua emancipação. Depreende-se que a rede de serviços de saúde, fragmentada e dispersa, não está dando conta do acompanhamento contínuo e do cuidado integral a essas pessoas.

Essa forma de ação do sistema de saúde é reativa e episódica, acionada, na maioria das vezes, pela demanda das próprias famílias diante de uma intercorrência. Não há uma intervenção proativa e contínua na atenção primária à saúde⁸. Essa desarticulação da rede na alta de CRIANES também foi sinalizada como uma fragilidade para um cuidado integral em um estudo da Região Sul do Brasil³⁰.

CONCLUSÃO

O objetivo da pesquisa foi alcançado com a tipificação da alta hospitalar de CRIANES em três sentidos distintos: a alta clínico-administrativa, a alta procedimental e a alta social.

Desvelaram-se práticas não institucionalizadas e desarticuladas, cujo foco da atenção à saúde é o preparo da mãe, de maneira prescritiva e pontual, direcionado para a doença e nos procedimentos, com início se inicia próximo à alta e sempre partindo dos profissionais.

Verificou-se que a alta é dependente da conformação da assistência à saúde e jurídica das CRIANES e suas famílias, pois existem entraves no Estado no que tange à disponibilidade de recursos necessários à manutenção do cuidado a essas crianças em casa. Além disso, no SUS, os fluxos entre os serviços de saúde não estão adequadamente constituídos.

Desse modo, urge a implementação de um processo de alta consistente, que envolva um trabalho interdisciplinar, coordenado por um gestor de alta, para garantir a participação integrada e articulada entre profissionais e familiares e a integralidade do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [site de Internet] Censo Demográfico 2010. Resultados gerais da amostra. [citado em 10 out 2016]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_gerais_amostra/default_resultados_gerais_amostra.shtml
2. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. eletrônica enferm.* 2009;11(3):377-87.
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015; 68(6):769-76.
4. Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S, McKeever P. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *J Child Health Care.* 2008; 12(1):4-6.
5. Hockenberry MJ, Wilson D, editores. *Wong Fundamentos de enfermagem Pediátrica.* 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
6. Silveira AS, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc. cuid. saúde.* 2012; 11(1):74-80.
7. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JRM, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev. bras. enferm.* 2004; 57(1):35-9.
8. Mendes EV. *As redes de atenção à saúde.* Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
9. Noyes J, Lewis M. Discharge management for children with complex needs. *Paediatric Nursing.* 2007; 19(4):26-30.
10. Scherf RF, Reid KW. Going home: what nicu nurses need to know about home care. *Neonatal network.* 2006; 25(6):421-5.
11. Tearl DK, Cox TJ, Hertzog JH. Hospital discharge of respiratory-technology-dependent children: role of a dedicated respiratory care discharge coordinator. *Respiratory Care.* 2006; 51(7):744-9.
12. Dunbar CN. Homeward bound: welcoming home a medically fragile child. *Nursing Spectrum – DC.* 2007; 17(1):12-3.
13. Murphy J. Medically stable children in PICU better at home. *Paediatr Nurs.* 2008; 20(1):14-6.
14. Smith T. Bringing children home: bridging the gap between inpatient pediatric care and home healthcare. *Home Healthc Nurse.* 2011; 29(2):108-17.
15. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* 8ª ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, ABRASCO; 2009. p. 43-68.
16. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(5):1411-6.
17. Cabral IE, Neves ET. Pesquisa com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, organizadores. *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e Saúde da teoria à prática.* Porto Alegre (RS): Editora Moriá; 2016. p.325-50.
18. Fairclough N. *Discurso e Mudança social.* Brasília (DF): Editora Universidade de Brasília; 2008.
19. Silva LF, Cabral IE, Christoffel MM. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. *Acta paul. enferm.* 2010; 23(3):334-40.
20. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 2011; 27(2):389-94.
21. Pereira APS, Tessarini MM, Pinto MH, Oliveira VDC. Alta hospitalar: visão de um grupo de enfermeiras. *Rev enferm UERJ.* 2007;15(1):40-5.
22. Hewitt-Taylor J. Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing standard.* 2005; 19(42):41-7.
23. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* 8ª ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, ABRASCO; 2009. p. 117-30.
24. Gaíva MAM, Neves AQ, Silveira AO, Siqueira FMG. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. *REME rev. min. eEnferm.* 2006; 10(4):387-92.
25. Barreto LCL. Rumo à casa: entendimentos da equipe de saúde da Unidade de Internação Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, sobre a alta de crianças ostomizadas [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2007.
26. Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. *Rev. pesq. cuid. fundam. (Online).* 2010; 2(2):889-901.
27. Pinheiro R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* 8ª ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, ABRASCO; 2009. p. 69-115.
28. Silva JB, Kirschbaum DIR, Oliveira I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. *Rev. gaúch. enferm.* 2007; 28(2):250-9.
29. Leal RJ. *Os (des) caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias: subsídios para uma política de seguimento [tese de doutorado].* Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.
30. Silva RVGO, Ramos FRS. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. *Texto contexto-enferm.* 2011; 20(2):247-54.