



Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde*

Therapeutic itinerary of families of children with special health needs

Roberta de Oliveira Luz¹, Greice Machado Pieszak¹, Andrea Moreira Arruê², Giovana Calcagno Gomes³, Eliane Tatsch Neves⁴, Andressa Peripolli Rodrigues⁵

Objetivo: descrever o itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado no domicílio de 14 famílias cadastradas na atenção primária à saúde. **Resultados:** as famílias participantes relataram sentimentos negativos com a descoberta do diagnóstico, os quais se intensificaram com a ausência de orientações de profissionais. Percorreram caminhos, enfrentaram dificuldades de acesso pelo Sistema Único de Saúde, tendo que buscar o serviço privado para assistência aos(as) filhos(as), e fragilidade com relação aos próprios direitos. **Conclusão:** no itinerário terapêutico das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, estas sofrem constantes peregrinações pelas redes de atenção à saúde em busca de assistência e resolutividade.

Descritores: Crianças com Deficiência; Família; Enfermagem Pediátrica; Acesso aos Serviços de Saúde.

Objective: to describe the therapeutic itinerary of families of children with special health needs. **Methods:** this is a qualitative study carried out at the household of 14 families enrolled in primary health care. **Results:** Participant families reported negative feelings with the discovery of the diagnosis, which intensified with the absence of professional guidance. They faced difficulties of access by the Unified Health System, having to seek the private service to care for their children and fragility regarding their own rights. **Conclusion:** in the therapeutic itinerary of the families of children with special health needs, they suffer constant pilgrimages through health care networks seeking assistance and resolution.

Descriptors: Disabled Children; Family; Pediatric Nursing; Health Services Accessibility.

*Extraído do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado "Itinerário terapêutico das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde", Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões, 2017.

¹Universidade Regional do Alto Uruguai e das Missões. Santiago, RS, Brasil.

²Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

³Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

⁴Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

⁵Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Farroupilha. Santo Ângelo, RS, Brasil.

Autor correspondente: Roberta de Oliveira Luz

Rua Júlio de Castilhos, 644. Apto. 203. CEP: 95703-064 – Bento Gonçalves, RS, Brasil. E-mail: robertaluz95@gmail.com

Introdução

No Brasil, a implantação das políticas para saúde da criança tentou reduzir os índices de mortalidade infantil, mediante assistência integral e com propósito de vincular a família nesse processo, des-
construindo o modelo centrado na doença⁽¹⁾. Dentre as ações governamentais, destaca-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, que promove a integralidade no cuidado à saúde da criança, com atenção especial às famílias que apresentam maior vulnerabilidade, reduzindo a mortalidade infantil por causas evitáveis e garantindo condições dignas de vida para crescimento e desenvolvimento adequados. Nas últimas décadas, o perfil da infância no Brasil alterou-se com a emergência de doenças crônicas relacionadas às afecções perinatais⁽²⁾.

Contudo, o adoecimento da criança constitui processo inesperado para qualquer família que, muitas vezes, causa sentimentos de negação, culpa, mas, principalmente, de medo, dor e sofrimento. Neste contexto, têm-se as crianças com necessidades especiais de saúde, as quais, no Brasil, foram classificadas segundo as demandas de cuidados: desenvolvimento, que inclui aquelas com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes; cuidados tecnológicos, que se referem às crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia, entre outros; cuidados medicamentosos, as que fazem uso contínuo de fármacos; cuidados habituais modificados, crianças que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária; cuidados mistos, em que há combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica⁽³⁾.

Acredita-se que cuidar de uma criança com demandas específicas requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social⁽⁴⁾. Nesta conjuntura, as redes de atenção à saúde devem prestar atenção integral, de qualidade e com resolutividade às famílias, sendo imprescindível que os serviços de atenção primária à saúde estejam organizados, a fim

de coordenar o cuidado e se responsabilizar pelo fluxo de usuários, com intuito de otimizar os serviços de referência e contrarreferência⁽⁵⁾, necessários ao acompanhamento dessas crianças.

O termo Itinerário Terapêutico é utilizado para descrever o caminho percorrido por pessoas em busca dos serviços de saúde para resolução de necessidades e, nessa trajetória, os indivíduos traçam planos e ações para lidar com a enfermidade. Neste sentido, é essencial conhecer os itinerários percorridos por famílias de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em busca de resolutividade, pois é ferramenta importante para o aprimoramento dos serviços de saúde⁽⁶⁾.

Diante do exposto, destaca-se que os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são recentes e pouco explorados por pesquisadores e gestores, além do foco de interesse ser a percepção do paciente sobre doença e tratamento, sendo poucos estudos que aprofundam o acesso e a utilização dos serviços, considerando o contexto do usuário⁽⁷⁾. Assim, pretende-se contribuir para melhoria da qualidade da assistência ofertada às crianças com necessidades especiais de saúde pelas redes de atenção à saúde, no fortalecimento das redes sociais e de apoio e diminuição dos riscos e vulnerabilidade ao qual esse público está sujeito.

Portanto, questionou-se: qual o caminho percorrido por famílias de crianças com necessidades especiais de saúde e como são amparadas pelas redes de atenção à saúde? Para responder ao questionamento, definiu-se como objetivo do estudo descrever o itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde.

Métodos

Estudo qualitativo, realizado no domicílio das famílias de crianças com demandas, pertencentes às Estratégias Saúde da Família de um município do interior do Rio Grande do Sul, Brasil. Estabeleceram-se como critérios de inclusão: ter uma criança com ne-

cessidades especiais de saúde na família, ter conhecimento das demandas de cuidado e dos caminhos percorridos para acesso aos serviços de saúde. Este último critério foi estabelecido por meio do diálogo prévio com os familiares, os quais deveriam informar brevemente esse caminho percorrido. O critério de exclusão foi famílias que após duas tentativas de acesso ao domicílio não fossem encontradas.

A coleta de dados ocorreu de agosto a outubro de 2017, sendo sorteadas três Estratégias Saúde da Família das 11 existentes no município. A opção pelo sorteio ocorreu devido ao fato de as unidades não possuírem registros que especificassem crianças com necessidades especiais de saúde, optando-se em utilizar uma seleção aleatória das unidades de saúde.

Os participantes do estudo foram 14 famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Considerou-se que o número ideal de informantes representasse a coerência com o objeto de estudo e as múltiplas dimensões da pesquisa, pois a quantificação do número de participantes é definida pela recorrência do fenômeno na amostra⁽⁸⁾, fazendo com que esse número de famílias fosse representativo da população estudada.

Na sequência, deu-se início a coleta dos dados com a aplicação do instrumento Triagem de crianças com necessidades especiais de saúde, *Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener)*⁽⁹⁾, para pré-seleção dos participantes. O instrumento, recentemente traduzido e adaptado para realidade brasileira, é composto por cinco perguntas estruturadas, que devem ser respondidas por quem presta cuidados às crianças, sejam familiares ou não, permitindo identificar e avaliar as demandas de cuidados de cada criança, conforme três domínios: dependência de medicamentos prescritos para certa condição clínica, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais.

O instrumento foi aplicado aos usuários das três Estratégias Saúde da Família sorteadas que aguardavam consultas médicas ou de puericultura e os que

chegavam pela demanda espontânea para identificar a existência de criança com necessidade especial de saúde na família, quando confirmada, era agendada visita domiciliar para coleta dos dados. Após seleção e aceite em participar do estudo, procedeu-se à entrevista semiestruturada, conduzida em duas partes e realizada no domicílio das crianças, com a presença do cuidador principal e demais membros, quando encontravam-se no local.

A primeira parte da entrevista continha perguntas para caracterização dos participantes (orientação religiosa, situação conjugal, condições de moradia, renda familiar, escolaridade e dados de nascimento da criança). Na segunda parte, abordaram-se questões a respeito do nascimento da criança, das mudanças de rotina da família após a descoberta do diagnóstico, do caminho percorrido em busca de assistência e dos serviços e profissionais que deram apoio nessa fase. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, tiveram duração média de cinquenta minutos e foram gravadas, conforme autorização dos participantes, e transcritas na íntegra de forma literal.

Para análise dos dados, foi aplicada a Análise de Conteúdo Temática, em que a primeira etapa é conhecida como pré-análise, que consistiu na separação dos documentos a serem analisados, leitura flutuante e retomada dos objetivos. A exploração do material foi realizada em seguida, em que foram classificados os dados de acordo com palavras e expressões mais significativas, que visaram alcançar a ideia central das falas. E, por fim, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, que ocorreram a partir da análise dos dados brutos, permitindo inferências e interpretações⁽¹⁰⁾.

Para identificação e preservação do anonimato dos participantes do estudo, utilizou-se a codificação alfanumérica para classificá-los por meio da inicial "F", que representa a palavra Família, seguida de números ordinais, de acordo com a sequência em que as entrevistas foram gravadas e transcritas.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamen-

tadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/2012 e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, conforme parecer nº 2.198.579 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 71343517.9.0000.5353.

Resultados

Dentre as 14 famílias entrevistadas, foram identificadas 15 crianças com necessidades especiais de saúde, pois duas eram da mesma família. Das quais, dez eram do sexo masculino e cinco do feminino. As idades das crianças variaram de dois a 12 anos.

Com o uso do instrumento CSHCN Screener, foi possível classificar essas crianças com necessidades especiais de saúde pelas demandas de cuidados. Seis tinham demandas de cuidados de desenvolvimento, duas de cuidados medicamentosos e seis de cuidados mistos, associando a demanda de desenvolvimento e medicamentosa.

Com relação à composição das famílias participantes do estudo, em nove se fizeram presentes apenas a mãe da criança, sendo que estas consideravam “Família” apenas ela e a criança, e em uma entrevista, apenas o pai, este era o único cuidador/responsável pela criança, as demais possuíam outras pessoas na composição familiar.

Nas entrevistas, participaram ambos os pais, uma a mãe e a vizinha e outra a mãe e duas tias, e pessoas cujos principais responsáveis consideravam como membro da família. Além disso, quatro dessas crianças tinham outro membro da família com alguma necessidade especial.

Quanto à escolaridade dos 19 respondentes da pesquisa, seis tinham ensino fundamental incompleto, um ensino fundamental completo, dois ensino médio incompleto, nove ensino médio completo e apenas uma com ensino superior completo. Quanto à religião, sete famílias eram evangélicas, cinco católicas e duas com religião não definida.

A análise dos dados oportunizou a constituição de duas categorias: Itinerário terapêutico de famílias

de crianças com necessidades especiais de saúde em busca de resolutividade e Dificuldade de acesso às redes de atenção à saúde e fragilidade do cuidado na atenção primária à saúde.

Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde em busca de resolutividade

O itinerário terapêutico das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde visa à resolutividade do agravo apresentado pela criança. Nos itinerários terapêuticos, foram citadas as redes de atenção à saúde. As famílias participantes do estudo passaram por serviços em busca de resolutividade para os atendimentos dos(as) filhos(as). *Fomos ao pediatra pelo Sistema Único de Saúde, eu levei e ele examinou, mas não quis me dar a resposta ali, não me afirmou, ele disse que achava que poderia ser Síndrome de Down, mas que iria confirmar através do exame, então nos encaminhou para (nome da cidade), eu fui na Secretária de Saúde pedir a consulta, e não tinha, bem no fim eu tive que pagar particular (F7). O pediatra de (nome da cidade) era muito bom, ele que mandou levar na endócrina, na cardiologia, foi ele que me disse para procurar a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (F8).*

Relataram que a atenção primária à saúde foi resolutiva e sentiram-se seguras com a assistência oferecida pelo serviço, porém, algumas intentavam conseguir encaminhamentos para outra rede. *Raramente, ela fica doente, eu procuro o posto (Estratégia Saúde da Família) e consigo qualquer coisa que preciso, inclusive encaminhamento ao pediatra (F3). Aqui no posto de saúde o que ele (médico) não pode resolver, ele encaminha. (F4). Durante o dia aqui na estratégia (Estratégia Saúde da Família) e no final de semana, eu levo no plantão, no hospital (F6). Qualquer coisa eu vou aqui no postinho (Estratégia Saúde da Família), porque é difícil conseguir mesmo no particular (F15). Aí, depois que ela fez a cirurgia, o otorrino lá de (nome da cidade) que me encaminhou de novo para o acompanhamento com a fonoaudióloga e a psicóloga, estes atendimentos eu consegui com a enfermeira aqui do posto (Estratégia Saúde da Família) (F3).*

Contudo, diante de constantes peregrinações, dificuldades de deslocamentos e agendamentos para as consultas pelo Sistema Único de Saúde, as famílias

buscaram o sistema privado. *Em alguns lugares, nós tivemos bastante dificuldade pelo Sistema Único de Saúde, em (nome da cidade), a gente não conseguiu marcar mais, o motorista não queria mais marcar para nós, então bem no fim, a gente tinha que ir até lá só para marcar, depois ir para levar ele, então a gente resolveu fazer o plano de saúde aqui, como ele também já não é mais criança, o neurologista não precisa ser pediatra (F6). Foi tudo aqui em (nome da cidade), tinha em (nome de outra cidade) pelo Sistema Único de Saúde, só que para nós se torna mais difícil, sai mais caro do que pagar aqui, então quando tenho que levar ele, eu economizo um pouco e pago a consulta porque para mim se torna mais fácil (F9).*

Os enunciados mostram que algumas famílias ainda têm preferência pelos atendimentos na atenção terciária para crianças, devido à facilidade para conseguir a assistência, mesmo que esta não tenha continuidade. *No hospital. Porque é mais rápido. Na Estratégia Saúde da Família, às vezes, demora um pouco, tem que marcar (F2). No pronto socorro do hospital. Mas, se é de dia levo na pediatra (F5). Quando precisa é ali no pronto socorro do hospital, quando é grave, ou então eu procuro o pediatra (F7). Olha a princípio o hospital, se for um caso assim de emergência, no pronto socorro do hospital mesmo (F8). Quando é final de semana, no Pronto Socorro, porque é o lugar que tem (F10). No plantão (Pronto socorro do hospital), ou então na clínica particular pelo convênio (F13/14).*

Existem as que têm preferência e optam pela assistência do serviço privado nas clínicas particulares. *Agora, é na médica dele, mas quando não tinha essa médica era sempre no pronto socorro do hospital (F9). Depende do que ele sente geralmente tudo é em (nome da cidade), mas se caso é necessário, eu levo aqui no pediatra (F12).*

Com isso, destaca-se a persistência das famílias em busca da resolutividade das necessidades dos(as) filhos(as), mesmo diante de situações as quais fizeram com que a peregrinação pelos serviços de saúde se tornasse constante.

Dificuldade de acesso às redes de atenção à saúde e fragilidade do cuidado na atenção primária à saúde

Foi identificado, a partir dos dados coletados que, apesar da busca pelo atendimento, ocorre ca-

rência de assistência por parte das redes de atenção à saúde, no cuidado às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Neste contexto, constatou-se a dificuldade de profissionais no momento de informar o diagnóstico aos familiares, deixando estes desassistidos, vulneráveis a buscarem orientações sozinho. *O médico me disse que poderia ser Síndrome de Down, mas que tinha que fazer um exame, ele me encaminhou para (nome da cidade) para fazer o exame lá e nós fomos e fizemos e apareceu que era, foi lá mesmo que me deram o diagnóstico. Eu fiquei assim, meu Deus: o que é isso?! Eu não tinha conhecimento, não sabia o que era direito, então, eu fui pesquisar na internet para ver o que era e me apavorei mais ainda (F7). Acho que naquele dia, o médico não estava muito bem, nós não gostamos do jeito que ele falou sabe, ele falou "Esse guri (menino) é autista", direto sabe (F13/14).*

Ainda, relatos demonstraram a escassez de credibilidade das famílias para o atendimento das crianças com necessidades especiais de saúde, na atenção primária à saúde, inclusive evidenciaram ausência de busca ativa da equipe de saúde em relação à família. *Não, porque ali na Estratégia Saúde da Família nós nem vamos, só quando é uma coisinha pouca, uma gripezinha (F1). Aqui na Estratégia Saúde da Família não! Aqui, não levo fé (F5). Aqui na Estratégia Saúde da Família é clínico geral, não tem pediatra (F10). Muito pouco vamos ali, quase nada, até quando o (nome da criança) nasceu, a minha agente comunitária de saúde estava em licença, então todo aquele tempo, tudo que a gente passou, a vizinhança sabia, todo mundo falava, mas ninguém da saúde bateu aqui (F11).*

Além disso, quando questionadas sobre receber algum benefício/auxílio para os cuidados das crianças, apenas oito recebiam o benefício, uma família não tinha nenhum conhecimento desse direito, três estavam recorrendo judicialmente para conseguir e outras três não se encaixavam nos critérios para essa garantia.

Com isso, observou-se que as famílias não tinham conhecimento ou que este era falho a respeito dos direitos dos(as) filhos(as), o que evidencia também a ausência de orientação de profissionais que poderiam ser os mediadores para garantia dos direitos da criança. Em diversos casos, as famílias sabiam desse direito tardiamente por outras pessoas. *Eu fiquei*

sabendo que ela tinha direito quando ela já tinha uns dois anos e pouco. Fiquei sabendo por uma tia minha que me falou que uma prima minha tinha uns conhecidos que tinham uma criança com o mesmo problema (F4). Ah! O que eu lutei, Deus o livre. Lutei, lutei, tinha que fazer um exame que custava 520,00 reais para provar que ela tinha deficiência e eu não tinha esse dinheiro para fazer (F5). Foi um vizinho nosso que indicou quando nós morávamos lá no interior, então nós fomos ver, ele já tinha uns três anos eu acho (F6). Fiquei sabendo por outra senhora que mora aqui perto, a filha dela tem o mesmo problema então ela me falou que ele tinha direito, porque ele teria dificuldade para trabalhar (F12).

Em contrapartida a essa realidade, algumas famílias não tiveram dificuldades em conseguir o auxílio, devido ao amparo e às orientações de outros profissionais, ou ainda os mesmos terem conhecimentos do caso da criança. *Eu fui em (nome da cidade) porque como ele estava fazendo tratamento lá em (nome da cidade), a escola tinha advogado, então ela me passou algumas informações e eu procurei lá, foi bem rápido (F6). Ele fez os exames, eram todos pagos, apresentei no Instituto Nacional do Seguro Social todos ali já conheciam o caso dele, já tinham o histórico, aí o médico fez a perícia, tudo certo, liberaram imediatamente. Foi rápido porque eles já tinham conhecimento de tudo, que ele já era tratado com as médicas daqui as pediatras (F12). Eu não sabia, eu fiquei sabendo através da Associação de pais e amigos dos excepcionais, na primeira vez que eu fui lá com ele, a assistente social de lá me comunicou, mas eu só consegui entrando na justiça (F7).*

Destaca-se ainda a dificuldade dos familiares no que tange aos direitos dessas crianças, tendo em vista que, na maioria das vezes, precisam recorrer via judicial. *Eu tive que entrar na justiça para conseguir, porque na época eu nem trabalhava, e não tinha nada e o Instituto Nacional do Seguro Social me negou e aí eu entrei pela justiça e conseguir, ele já tinha quase dois anos (F7). Não foi muito fácil de conseguir, no início, foi negado, então a gente apelou para um advogado e foi negado de novo, mas aí a gente entrou de novo e conseguiu. Ele tinha uns dois anos já (F8). Ainda não conseguimos, mas estamos tentando. Primeiro eu tentei normal, mas foi recusado, aí agora coloquei advogado, entrei com o recurso, encaminhei agora está nas mãos da juíza (F15).*

Diante disso, enfatiza-se a importância de profissionais de saúde estarem qualificados para prestar assistência e informarem adequadamente essas famí-

lias, a fim de buscar melhor qualidade de vida para famílias e crianças.

Discussão

A partir do estudo realizado, foram constatadas algumas limitações, como a dificuldade de identificar as crianças com necessidades especiais de saúde, nas Estratégias Saúde da Família, devido à baixa procura pelo serviço e participação restrita de poucas pessoas da família nas entrevistas. Apesar disto, o estudo contribui para prática assistencial para melhoria da oferta de cuidados às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, mediante o fortalecimento, a efetividade e a qualidade na assistência prestada pelas redes de atenção à saúde.

Diante disso, conhecer e compreender o itinerário terapêutico de famílias usuárias dos serviços públicos de saúde permite reconhecer os enfrentamentos, as facilidades e as barreiras encontradas pelas mesmas diante da busca pelo diagnóstico e da implantação de um plano terapêutico que seja consolidado por equipe multiprofissional e que contemple as necessidades desses usuários⁽¹¹⁾.

Nesse contexto, têm-se as redes de atenção à saúde que possibilita ofertar atenção contínua e integral, coordenada pela atenção primária à saúde, de forma humanizada e segura. No entanto, as famílias dessas crianças ainda enfrentam constantes peregrinações na procura de acesso e resolutividade dos serviços de saúde, devido a inúmeras falhas de organização e estrutura das redes de atenção à saúde que deixam de atender às reais necessidades de famílias, o que, muitas vezes, desestimula a família na procura de assistência na atenção primária à saúde⁽¹²⁾.

Nessa perspectiva, as famílias acabam procurando os locais de maior densidade tecnológica para prestar assistência aos(as) filhos(as), em detrimento aos serviços de nível primário, evidenciando as dificuldades de acesso para continuidade ao tratamento de crianças com necessidades especiais de saúde no pós-alta hospitalar⁽¹³⁾. A ausência de um sistema de

referência e contrarreferência eficaz dificulta a trajetória desses familiares/cuidadores, além de ferir os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde⁽¹⁴⁾.

Percebeu-se no estudo que os serviços de atenção primária à saúde precisam se fortalecer enquanto porta de entrada para assistência da população, além de um serviço de referência e contrarreferência eficaz que possibilitaria, após o atendimento hospitalar, a continuidade da assistência nas respectivas Estratégias Saúde da Família.

Porém, dados de estudo destacaram os desafios para continuidade do cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde, devido à demanda de cuidado superior às possibilidades do local. Tal fato deve-se ao número reduzido de profissionais existente nas unidades de saúde, ao trabalho fragmentado das equipes de saúde, à ineficiência da referência e contrarreferência, à dificuldade de atuação entre as redes de atenção à saúde, ao insuficiente sistema logístico de transporte e à carência de insumos e tecnologias⁽¹⁵⁾.

Ainda, a atuação de equipe multiprofissional se faz necessária na atenção às crianças com necessidades especiais de saúde por apresentarem diversas demandas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas das condições crônicas. A equipe multiprofissional poderá incentivar a família a identificar uma rede de apoio social como suporte para os cuidados requeridos por crianças com necessidades especiais de saúde⁽¹⁶⁾.

Identificou-se, também, que as dificuldades enfrentadas pelas famílias resultam, muitas vezes, da falta de comunicação e de suporte dos profissionais da saúde. Por isso, é importante os profissionais dialogarem com a família, oferecerem orientações efetivas, escuta sensível das dúvidas, uma vez que a descoberta da necessidade especial causa impacto na vida do familiar e que pode ser diminuído mediante o suporte de informações⁽¹⁷⁾.

Assim, o processo de educação permanente na Estratégia Saúde da Família é indispensável para que possam efetivar ações de assistência de forma integral e com qualidade, inserindo as famílias nesse cuidado⁽¹⁸⁾. Para tal, torna-se possível capacitar os cuidadores para realização de procedimentos necessários, fornecer informações a respeito de direitos e oferecer suporte emocional à família que também precisa ser cuidada⁽¹⁹⁾.

No entanto, o modo de organização, a escassez de estrutura e recursos refletem na maneira fragmentada de como os cuidados às crianças com condições crônicas e famílias vem sendo realizados nas redes de atenção à saúde, com vistas aos sintomas e não às singularidades de suas condições⁽¹⁵⁾. Deste modo, estas questões precisam ser avaliadas e modificadas por profissionais, usuários e gestores, de modo que a atenção primária à saúde se configure como espaço eficiente para atender às reais necessidades de saúde dos usuários.

Quanto aos direitos dessas crianças, existem leis que os asseguram e que favorecem as pessoas que possuem algumas doenças crônicas. Porém, muitas famílias desconhecem ou possuem informações deficientes a respeito do assunto, sendo necessário que as políticas públicas existentes sejam efetivamente implementadas e que abranjam todas as pessoas⁽¹⁵⁾.

Além disso, as fragilidades no processo de orientação aos familiares por parte dos profissionais atuantes nos serviços da rede de atenção à saúde influenciam diretamente na busca por direitos, uma vez que parte das famílias pesquisadas desconheciam a existência de políticas públicas em prol das pessoas com condições crônicas. Essa situação se torna obstáculo para que estas famílias alcancem o empoderamento e possam usufruir de direitos⁽²⁰⁾, sendo necessário o suporte de profissionais da saúde para que essas famílias tenham conhecimento acerca desses direitos que irão contribuir para melhorias na qualidade de vida.

Conclusão

No itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde estas sofrem constantes peregrinações pelas redes de atenção à saúde em busca de assistência e resolutividade. Destaca-se, ainda, que as dificuldades socioeconômicas, as fragilidades no acesso a estes serviços e o vínculo comprometido entre famílias e profissionais interferiram no suporte às mesmas na busca pelo atendimento qualificado.

Agradecimentos

À Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões pela oportunidade e apoio para a realização deste artigo.

Colaborações

Luz RO e Pieszak GM contribuíram na concepção do projeto, análise dos dados e redação do artigo. Arrué AM, Gomes GC, Neves ET e Rodrigues AP auxiliaram na revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Araújo JP, Silva RMM, Collet N, Neves ET, Toso BRGO, Vieira CS. History of the child's health: conquers, policies and perspectives. *Rev Bras Enferm.* 2016; 67(6):1000-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670620>
2. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Atenção Integral à saúde da criança. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
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. doi: dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i
4. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013; 21(2):562-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>
5. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (BR). A atenção primária e as Redes de Atenção à Saúde. Brasília: CONASS; 2015.
6. Barbieri MC, Broekman GVDZ, Souza ROD, Lima RAG, Wernet M, Dupas G. Support network for families of children and adolescents with visual impairment: strengths and weaknesses. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2016; 21(10):3213-22. doi: dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.19562016
7. Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011; 16(11):4433-42. doi: dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016
8. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual [Internet].* 2017 [citado 2018 dez. 13]; 5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
9. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Saúde Pública.* 2016; 32(6):e00130215. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
10. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2015; 23(4):769-77. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
11. Morais AC, Cohim ACOS, Almeida CR, Lima KDF. Therapeutic itinerary of children's mothers after the Kangaroo Method. *Ciênc Cuid Saúde.* 2017; 16(2). doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v16i2.35994>
12. Mendes EV. Entrevista: a abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2018; 23(2):431-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>

13. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Chronic illness in childhood and attention from health services. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016; 15(3):498-506. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidaude.v15i3.28575>
14. Brondani JE, Leal FZ, Potter C, Silva RM, Noal HC, Perrando MS. Desafios da referência e contrarreferência na atenção em saúde na perspectiva dos trabalhadores. *Cogitare Enferm*. 2016; 21(1):1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i1.43350>
15. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(4):1009-17. doi: dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014
16. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Support network and social support for children with special health care need. *Rev Rene*. 2016; 17(1):60-6. doi: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009>
17. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3223-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
18. Belmiro SDR, Miranda FAN, Moura IBL, Carvalho SR, Monteiro AI. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2017 [citado 2018 dez 13]; 11(Suppl.4):1679-86. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15265/18065>
19. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69(1):79-85. doi: dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i
20. Costa NR, Marcelino MA, Duarte CMR, Uhr D. Social protection and people with disabilities in Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3037-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>