



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM



ADRIANA TORRES DOS SANTOS

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: Revisão integrativa**

SÃO LUÍS-MA

2022

ADRIANA TORRES DOS SANTOS

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: Revisão integrativa**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem.

SÃO LUÍS-MA

2022

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
DirDiretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

SANTOS, ADRIANA TORRES DOS.

Itinerário terapêutico de familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde : revisão integrativa / ADRIANA TORRES DOS SANTOS. - 2022.

97 p.

Coorientador(a): SANTANA DE MARIA ALVES DE SOUSA.

Orientador(a): HELDER MACHADO PASSOS.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2022.

1. Acesso aos serviços de saúde. 2. Crianças com deficiência. 3. Família. 4. Itinerário terapêutico. I. MACHADO, HELDER MACHADO. II. SOUSA, SANTANA DE MARIA ALVES DE. III. Título.

ADRIANA TORRES DOS SANTOS

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: Revisão integrativa**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em 30/08/2022.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Helder Machado Passos
Orientador
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dra. Santana de Maria Alves de Sousa
Coorientadora
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dra. Suzana de Oliveira Manguiera - 1º. Membro
Examinador Externo
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^a. Dra. Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim - 2º. Membro
Examinador Interno
Universidade Federal do Maranhão

*Dedico esta dissertação a quem não está longe,
apenas passou para o outro lado, ao meu grande amor João
Batista de Melo (in memoriam).
E à minha avó e mãe, exemplos de mulheres
guerreiras que me impulsionam a seguir e nunca desistir.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e do cuidar.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio à pesquisa e aos Programas de Pós-Graduação.

À Universidade Federal do Maranhão e ao corpo técnico, administrativo e docente, em especial o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) por permitir a minha formação científica e profissional como Mestre em Enfermagem.

Aos docentes do PPGENF/UFMA, pelos ensinamentos e apoio durante o processo de construção de conhecimento na pós-graduação.

Agradeço imensamente ao meu orientador Prof. Dr. Helder Machado Passos, por se disponibilizar a conduzir esse processo e pelas oportunidades de aprendizado, sempre muito atencioso e acessível.

À Prof^a. Dra. Santana de Maria Alves de Sousa pela disponibilidade em ser Coorientadora deste trabalho.

Agradeço aos membros da banca examinadora, Prof^a Dra. Suzana de Oliveira Magueira e a Prof^a Dra. Isaura Letícia Tavares Palmeira, muito obrigada pela disponibilidade em participar da avaliação desse trabalho e pelas contribuições ao estudo.

Aos colegas discentes da 10^a turma do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF-UFMA), meu eterno agradecimento pela ajuda em tornar esse percurso mais leve.

À Maria José Torres, minha mãe querida, pelo amor incondicional, pela paciência, incentivo e força, valeu a pena toda distância, renúncias, esta vitória também é sua, tudo por você, minha heroína.

À minha querida avó, Maria Torres, que sempre esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis, obrigada pelos ensinamentos, mulher guerreira e meu exemplo de vida, minha vizinha, vamos vencer!

Aos meus tios Jesus Nilson Torres e Gisele Torres da Silva, obrigada por todo apoio, força e carinho que me ofereceram durante o mestrado.

Ao meu tio José Augusto Torres (in memoriam), agradeço por seu cuidado e palavras de incentivo, mesmo distante sempre esteve e estará presente em minha vida, pois nunca morre quem permanece vivo no pensamento de alguém.

As minhas sobrinhas Clara Sophia Lima Carneiro, Emily Stephanie Oliveira Torres e Maria Eduarda Torres de Andrade, vocês são essenciais em minha vida, mesmo sem saber são minha melhor terapia.

À minha prima Dayane Torres Lima, irmã postiça, obrigada pelo carinho comigo.

Obrigada aos amigos Anderson Correia Cardoso, Lívia Karoline Aguiar Soares, Vanda Vieira e Vanessa Cristina Braga Costa Cruz Braga pelo apoio, mesmo a distância sempre dando força para eu seguir em frente.

À família Melo, por todo carinho e preocupação comigo, muito obrigada por todas as mensagens de incentivo e força, em especial a Márcia Alair da Silva Pereira.

Agradeço imensamente a Girlene Diniz de Oliveira, por ser uma amiga e muito parceira nos momentos mais difíceis, sempre pronta e disposta a ouvir e ajudar. Nada paga a força e energia que emanou para mim.

Muito obrigada a equipe do Hospital Dr. Juvêncio Mattos, em especial as colegas da Coordenação de enfermagem e Direção Clínica, agradeço pela compreensão e por entenderem a importância do desenvolvimento deste trabalho para minha vida profissional.

Agradeço ao meu querido amor Joao Batista de Melo (In memoriam) pelos 10 anos, 3.700 dias, 529 semanas, 88.803 horas, 5.328.180 minutos e 319.690.800 segundos vividos a teu lado, homem de luz, companheiro maravilhoso, amigo fiel, você me ensinou muito e parte desse sonho eu dedico a você que muito me incentivou a lutar e nunca desistir, a nunca estacionar na zona de conforto, por todos os ensinamentos, sempre será minha estrelinha, aquele que mesmo do outro lado me ajuda a seguir do lado de cá. Amo-te e encontro você na eternidade. Meu eterno amor. Agradeço imensamente a Deus pela oportunidade de ter convivido com você.

*Não fui eu que ordenei a você?
Seja forte e corajoso! Não se apavore nem desamine,
pois, o Senhor, o seu Deus, estará com
você por onde você andar.*

(Josué 1:9)

SANTOS, A. T. **Itinerário Terapêutico de familiares de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde: Revisão integrativa.** 2022. 97p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2022.

RESUMO

As Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) representam um grupo que demanda cuidados de saúde diferenciados, complexos e contínuos. Elas são classificadas de acordo com a demanda de cuidado de saúde apresentada, na qual a pluralidade de cuidados para as CRIANES após a alta é um desafio e gera impactos em todos os membros da família. Nesse sentido, a Política Nacional de Atenção Básica preconiza que a atenção primária seja visualizada como porta de entrada preferencial, responsável por organizar e coordenar a interação entre todos os serviços de saúde. O estudo teve como objetivo investigar a produção científica referente ao itinerário terapêutico de familiares de CRIANES na busca da integralidade do cuidado a saúde. Trata-se de uma revisão integrativa realizada nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), Web Of Science, EMBASE, SciELO e SCOPUS, no período de janeiro e fevereiro de 2022, a estruturação da pergunta de pesquisa foi orientada pela estratégia PECOS e para a seleção dos estudos foram aplicados critérios de inclusão, não sendo limitado tempo de publicação dos artigos. A Revisão Integrativa recuperou 8 artigos das bases de dados, os mesmos foram submetidos a análise crítica e formulado três pontos de discussão, a saber: O itinerário terapêutico de familiares de CRIANES na Redes de Atenção à Saúde observado na fragilidade da Atenção Primária à Saúde, baixa disponibilidade de atendimentos nos serviços de saúde, ausência de fluxos de cuidados na Rede de Atenção à Saúde; Principais barreiras enfrentadas por familiares de CRIANES no itinerário terapêutico representado pelo déficit de preparo da equipe de saúde, principalmente relacionado ao repasse de informações a família e quanto a investigação diagnóstica, ausência de vínculos entre esses profissionais e as famílias, falhas na aplicação dos princípios do SUS, carência de diálogo entre os serviços das diversas esferas gestoras; e, o Processo de invisibilidade política das CRIANES. Esta Revisão Integrativa mostrou que a carência de fluxos de atendimentos específicos para essa clientela é responsável pela peregrinação das famílias, tornando o acesso ao serviço de saúde especializado um processo desafiador, visto que a busca por atendimento na atenção primária por vezes é substituída por serviços privados de saúde e o percurso é permeado por situações que inviabilizam o atendimento para as CRIANES. Tão logo, a atenção básica deixa de ser visualizada como porta de entrada preferencial torna o processo de invisibilidade política ainda mais marcante.

Descritores: Crianças com deficiência. Família. Itinerário terapêutico. Acesso aos serviços de saúde.

SANTOS, A. T. Therapeutic Itinerary for Families of Children and Adolescents With Special Health Needs: Integrative review. 2022. 97p. Dissertation (Master's) – Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, 2022.

ABSTRACT

Children and Adolescents with Special Health Needs (CSHCN) represent a group that demands differentiated, complex and continuous health care. They are classified according to the health care demand presented, in which the plurality of care for CSHCN after discharge is a challenge and impacts all family members. In this sense, the National Primary Care Policy recommends that primary care be viewed as the preferred gateway, responsible for organizing and coordinating the interaction between all health services. The study aimed to investigate the scientific production regarding the therapeutic itinerary of family members of CSHCN in the search for comprehensive health care. This is an integrative review carried out in the following databases: Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE), Nursing Database (BDENF), Web Of Science, EMBASE, SciELO and SCOPUS, in the period from January to February 2022, the structuring of the research question was guided by the PECOS strategy and inclusion criteria were applied for the selection of studies, with no limited time for publication of articles. The Integrative Review retrieved 8 articles from the databases, they were subjected to critical analysis and three points of discussion were formulated, namely: The therapeutic itinerary of family members of CSHCN in the Health Care Networks observed in the fragility of Primary Health Care, low availability of care in health services, absence of care flows in Health Care Networks; Main barriers faced by family members of CSHCN in the therapeutic itinerary represented by the lack of preparation of the health team, mainly related to the transfer of information to the family and regarding the diagnostic investigation, lack of bonds between these professionals and the families, failures in the application of the principles of SUS, lack of dialogue between the services of the different management spheres; and, the CSHCN Political Invisibility Process. This Integrative Review showed that the lack of specific care flows for this clientele is responsible for the pilgrimage of families, making access to specialized health services a challenging process, since the search for care in primary care is sometimes replaced by private services. and the course is permeated by situations that make care for CSHCN unfeasible. As soon as primary care is no longer seen as a preferential gateway, the process of political invisibility becomes even more marked.

Descriptors: Children with disabilities. Family. Therapeutic itinerary. Access to health services.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Passos da Revisão Integrativa.....	47
Quadro 1	Descrição da estratégia PECOS para a elaboração da questão norteadora da revisão. São Luís-MA, Brasil, 2022.....	51
Quadro 2	Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados. São Luís-MA, Brasil, 2022.....	54
Figura 2	Fluxograma PRISMA para seleção dos artigos da Revisão Integrativa. São Luís-MA, 2022.....	59
Quadro 3	Caracterização dos estudos incluídos na RI segundo título, autor/ano, periódico, base de dados, participantes e local da pesquisa. São Luís-MA, 2022.....	61
Quadro 4	Apresentação da síntese de artigos incluídos na RI segundo o Itinerário terapêutico, ações que dificultam o Itinerário terapêutico e recomendações. São Luís-MA, 2022.....	63

LISTA DE SIGLAS

AD - Atenção Domiciliar

AHRQ - *Agency for Healthcare Research and Quality*

AIDIPI - Atenção Integral as Doenças Prevalente na Infância

APS - Atenção Primária à Saúde

BDENF - Banco de Dados em Enfermagem

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CRIANES - Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde

CSHCN - *Children with Special Health Care Needs*

DeCS - Descritores em Ciência da Saúde

DUDH- - Declaração Universal dos Direitos Humanos

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF - Estratégia de Saúde da Família

IT - Itinerário Terapêutico

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEDLINE - *Medical Literature Analysis an Retrieval Sistem on-line*

Mesh - *Medical Subject Headings*

PAISC - Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança

PAISM - Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PBE - Pesquisa Baseada em Evidência

PECOS - Paciente, Exposição, Comparação, "*Outcomes*", Study

PICO - Paciente, Intervenção, Comparação e "*Outcomes*"

PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PNAB - Política Nacional de Atenção Básica

PTS - Plano Terapêutico Singular

RAS - Rede de Atenção à Saúde

RI - Revisão Integrativa

SAD - Serviço de Atenção Domiciliar

SciELO - *Scientific Electronic Library Online*

UBS - Unidade Básica de Saúde

UFMA - Universidade Federal do Maranhão

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo geral	24
2.2. Objetivos específicos.....	24
3 REVISÃO DE LITERATURA	25
3.1 O contexto histórico da criança com deficiência.....	25
3.2 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde	27
3.3 O processo de invisibilidade política das crianças	30
3.4 Políticas Públicas de Saúde para crianças e adolescentes	33
3.5 Itinerário Terapêutico do familiar cuidador de CRIANES	41
4 METODOLOGIA	45
4.1 Revisão integrativa como método de pesquisa	45
4.1.2 Primeiro passo: Definição da pergunta da revisão.....	48
4.1.2 Segundo passo: Busca e seleção dos estudos primários.....	51
4.1.3 Terceiro passo: extração de dados dos estudos primários.....	55
4.1.4 Quarto passo: avaliação crítica dos estudos primários.....	56
4.1.5 Quinto passo: síntese dos resultados da revisão	56
4.1.6 Sexto passo: apresentação da revisão	57
5 RESULTADOS	58
5.1 Processo de seleção dos estudos	58
5.2 Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa	60
6 DISCUSSÃO	70
6.1 O itinerário terapêutico de familiares de CRIANES nas Redes de Atenção à Saúde	70
6.2. Principais barreiras enfrentadas por familiares de CRIANES no Itinerário Terapêutico.....	75
6.3 Invisibilidade da dimensão política das CRIANES.....	80
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
APÊNDICE A – Relação dos artigos incluídos na Revisão Integrativa	96
ANEXO A - Instrumento de coleta de dados dos artigos de revisão integrativa adaptada de URCI (2005).	97

1 INTRODUÇÃO

As Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) representam uma população que apresentam limitações de desenvolvimento neuropsicomotor, advindas de fatores como malformações congênitas, infecções, doenças crônicas, dentre outros. Devido à dependência temporária ou contínua de dispositivos tecnológicos, ou medicamentosos, essas crianças e adolescentes necessitam de um acompanhamento minucioso dos serviços de saúde (BARREIRO, GOMES, MENDES JUNIOR; 2020).

Inicialmente a nomenclatura usada para descrever essa população era Crippled Children (crianças aleijadas) nos anos 1930 e passou para Handicapped (crianças deficientes) nas décadas de 1960 e 1970 (NONOSE, 2019). Já no final da década de 1980, a *Martenal and Child Health Bureau*, nos Estados Unidos, denominou de Children With Special Health Care Needs (CSHCN) as crianças que apresentavam condições crônicas, físicas ou alterações no desenvolvimento comportamental, ou emocional e necessitavam de atendimento especializado (GÓES; CABRAL, 2017). No Brasil, o termo (CSHCN) foi traduzido como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) ou clinicamente frágeis (ARRUÉ *et al.*, 2016).

A procura por respostas aos problemas de saúde leva as pessoas a desenvolverem trajetórias de cuidado nos serviços de saúde, esse fenômeno é conhecido pela terminologia de Itinerários Terapêuticos (IT) que se resume na forma como os usuários buscam ajuda para resolver suas demandas de saúde (DEMÉTRIO; SANTANA; SANTOS, 2019).

Segundo Cabral *et al.* (2011), quando se fala em IT percorrido por familiares de pessoas em adoecimento crônico, é possível ir além e avaliar a qualidade dos serviços de saúde, para assim, detectar e corrigir possíveis falhas na gestão e organização de fluxos de cuidado na rede de serviços de saúde, visto que, quanto mais complexo for a necessidade de cuidado do paciente, maior será a frequência de atendimento multidisciplinar e, conseqüentemente, maior será a sobrecarga do familiar cuidador, porque, provavelmente, ele será o responsável por construir o IT na rede de cuidados de saúde.

Em algumas situações é difícil seguir fluxos de atendimentos na rede de saúde, é o que acontece com as CRIANES, na qual a família desenvolve um IT em busca de serviços especializados, mesmo que indiretamente, ancorando-se em políticas de saúde destinadas para pessoas com adoecimento crônico ou com alguma deficiência.

As CRIANES, representam um público que carecem de cuidados complexos e especializados, como a inserção de suas demandas de cuidados específicos em políticas de saúde já existentes, somados a inclusão de fluxos de atendimentos que enfatizem as singularidades da criança e do adolescente com as demandas de desenvolvimento, de cuidados tecnológicos, cuidados medicamentosos; cuidados habituais modificados e tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária e os cuidados que necessitam de tecnologias complexas (BARREIROS; GOMES; MENDES JUNIOR, 2020).

Preferencialmente, a abordagem dos cuidados as CRIANES devem ser iniciados ainda intra hospitalar com a realização de orientações no preparo de alta, na qual o familiar cuidador necessitará de auxílio de equipe multidisciplinar relacionadas aos cuidados no domicílio, assim como uma ampla divulgação de políticas de saúde existentes. Segundo Silveira e Nicorena (2020) essa atitude amplia o conhecimento sobre os direitos em saúde e cuidados específicos que devem ser oportunizados para as CRIANES.

Nessa temática, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), instituído por meio da Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), se configura como uma importante proposta que visa oferecer a continuidade do cuidado para as CRIANES, por meio de uma atenção humanizada, de caráter substitutivo ou complementar à internação hospitalar, incluindo a família ativamente como sujeitos do cuidado (BRASIL, 2016; SOUSA, 2017).

O SAD é vinculado ao Programa Melhor em Casa e se caracteriza por ser um serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência. É considerado substitutivo ou complementar à internação hospitalar e responsável pelo gerenciamento e operacionalização da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

De modo mais amplo, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) preconiza ações de saúde no âmbito individual e coletivo, sendo a Estratégia de Saúde da Família (EAS) a responsável por organizar e coordenar a interação entre todos os serviços de saúde, garantindo o princípio da integralidade do cuidado. No entanto, não é difícil encontrar realidades distintas da preconizada na PNAB, em que os serviços da rede de saúde se configuram fragmentados e desarticulados, não contribuindo para inserção dos familiares e/ou cuidadores de CRIANES no sistema de saúde (MARCON *et al.*, 2020).

Vale destacar que o Sistema Único de Saúde (SUS) é concentrado em princípios organizativos e doutrinários, no qual o primeiro engloba o princípio da universalização, entendendo a saúde como um direito de todos e o seu acesso deve ser garantido a todas as pessoas, independente de sexo, raça, ocupação, ou outras características sociais, ou pessoais (BRASIL, 1990b).

Já o princípio da equidade visa reduzir as iniquidades da população, ou seja, as desigualdades, sendo necessário oferecer e tratar os desiguais de forma desigual, visto que apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais em suas demandas, por isso, têm necessidades distintas (BRASIL, 1990b).

A Integralidade do cuidado compõe um princípio do SUS que busca garantir assistência à saúde que transcenda a prática curativa, contemplando a pessoa, família ou coletividade em todos os níveis de atenção, de acordo com seu contexto social, familiar e cultural, para assim assegurar uma atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e qualidade de vida das pessoas (BRASIL, 1990b).

Já os princípios organizativos englobam a regionalização, hierarquização, descentralização e comando único e a participação popular. Na qual a regionalização é um processo de articulação entre os serviços que já existem, visando o comando unificado dos mesmos. Já a hierarquização deve proceder à divisão de níveis de atenção e garantir formas de acesso a serviços que façam parte da complexidade requerida pelo caso, nos limites dos recursos disponíveis numa dada região de saúde (BRASIL, 1990b).

A descentralização é responsável por redistribuir o poder e responsabilidade entre os três níveis de governo (união, estado e municípios), respeitando os princípios

gerais e a participação da sociedade. Outro princípio refere-se à participação popular, na qual os conselhos de saúde apresentam uma parcela da sociedade na gestão do SUS, com a formulação de estratégias, controle e avaliação das políticas de saúde (BRASIL, 1990b).

Desse modo, percebe-se a importância da participação popular, o Conselho Nacional de Saúde conta atualmente com 19 comissões intersetoriais que acompanham e fiscalizam as ações e serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. A Comissão Intersetorial de Atenção a Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD) objetiva assessorar os conselheiros e conselheiras na articulação e formulação de estratégias e políticas voltadas à ampliação do acesso e melhoria da qualidade dos serviços de saúde destinados às pessoas com deficiência, na garantia da acessibilidade aos serviços de saúde, acompanhando os objetivos da Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2022).

No tocante a inclusão de familiares de CRIANES, atualmente, a composição do Conselho Nacional de Saúde no seguimento dos usuários é representada por algumas classes sociais como a Associação Brasileira de Talassemia; Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia e a Associação Brasileira de Autismo. Essa camada representa uma forma de democratização das relações de saúde com participação da sociedade que se reflete em um processo dinâmico e interfere positivamente gerando impactos na qualidade de vida dos usuários (BRASIL, 2022)

Então, Retomando a integralidade da assistência, a Lei Orgânica da Saúde nº 8080 de 19 de setembro de 1990, esclarece em seu Artigo 7º:

As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

- Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- Integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 1990b).

Nesse sentido, a universalidade é a garantia do acesso a todos os níveis de atenção no âmbito do SUS, com realização de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, com ênfase na pessoa, família e na comunidade. Confirmada no texto da Constituição Federal de 1988 que estabelece em seu artigo 196 “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, art. 196).

O referido artigo referir-se a garantia de acesso aos serviços de saúde para qualquer pessoa de modo igualitário, sem distinção de qualquer classe ou gênero e dar prioridade tanta para ações de recuperação quanto promoção e proteção.

Por vezes, as famílias encontram dificuldade para acessar os serviços de saúde. E conseqüentemente, as falhas no sistema de referência e contrarreferência são responsáveis pela peregrinação dessas famílias encarregadas por tecer sua própria rede de apoio à saúde (NEVES *et al.*, 2015).

Evidentemente, todos somos iguais perante a lei, porém alguns são invisíveis, é uma frase marcante da escritora Teles (2022) que traz o tema voltado para a população em situação de rua. Assim como esta população, a invisibilidade também acompanha as CRIANES, principalmente devido ausência de políticas de saúde específicas para a população infanto-juvenil dependentes de cuidados especiais de saúde.

No que lhe concerne, a palavra invisível é empregada na área social e da saúde como associação das pessoas que se encontram à margem. Para Uhlein (s/d, p. 8) “Ser invisível significa, por óbvio, não ser visto, mesmo estando presente no ambiente em questão, ser invisível é não fazer parte do todo, mesmo que se queira participar.” Nesse sentido, o conceito se completa perfeitamente no universo das CRIANES quando falamos das políticas de saúde.

O termo ganha maior destaque nas ciências sociais, sendo amplamente utilizado. Para Barbosa e Gomes (2019), a invisibilidade é entendida como um fenômeno ligado intrinsecamente à falta de reconhecimento dos seres socialmente invisíveis, utilizado para:

Designar pessoas invisíveis socialmente, seja por preconceito ou indiferença. Para as pessoas que sofrem com tal fenômeno, o elemento que mais assola essa minoria é a constante humilhação. Invisibilidade Social tem sido aplicada em geral, quando se refere a seres socialmente invisíveis, o que nos leva a compreender que tal fenômeno atinge tão somente aqueles que estão à margem da sociedade (BARBOSA; GOMES, 2019, p.131).

O autor Silva (2010) caracteriza os invisíveis como vulneráveis e completa dizendo:

São fragilizados na proteção de seus direitos e, assim, sofrem constantes violações de sua dignidade: são, por assim dizer, tidos como invisíveis para a sociedade, tão baixa é a densidade efetiva dessa tutela. Grupos vulneráveis são, assim, caracterizados, também, pelo elemento de não dominância, possuindo, contudo, um conceito mais abrangente do que o das minorias. Daí mulheres, crianças e idosos poderem ser considerados grupos vulneráveis sem constituírem minorias (SILVA, 2010, p. 141).

O autor vai além e acrescenta que o problema da invisibilidade dos vulneráveis nem sempre se relaciona a escassez de políticas, mas ao estímulo de participação dos vulneráveis na vida política do país, um exemplo é a baixa representatividade das minorias no sistema político brasileiro.

Na falta de eficácia das leis existentes, desde o não acultramento no *ethos*¹ do direito e do respeito à diferença, o Ser, quando diferente da maioria, é um ser invisível, não reconhecido pela sociedade e pelo Estado, sempre que não é viabilizada ou é cerceada sua organização em grupos ou negada sua possibilidade de apresentar seus interesses específicos e de participar da tomada de decisões sobre eles (SILVA, 2010, p. 156).

Desse modo, é necessário a inclusão das crianças e adolescente e de seus familiares na vida política para poderem defender os interesses inerentes às suas demandas de cuidados, visto que as práticas de atenção à saúde realizadas de forma fragmentada não oferecem resultados de excelência. Então é necessário olhar o indivíduo de forma integral, na sua totalidade biopsicossocial com todas suas especificidades (SOUSA, 2017).

Diante do exposto e para fortalecer as famílias no enfrentamento da doença do(s) seu(s) filho(s) faz-se necessário incluí-las com unidade de cuidado, fornecendo informações e aporte emocional necessário.

¹ A palavra Ethos tem origem grega e se refere ao conjunto de valores que orientam o comportamento do homem em relação aos outros homens na sociedade em que vive, garantindo, então o bem-estar social “

De modo geral, as CRIANES compreendem crianças e adolescentes dependentes de algum tipo de tecnologias de saúde. A partir daqui é possível perceber que as CRIANES são responsáveis por uma elevação na taxa de reinternação hospitalar. Assim, o foco em desospitalizar crianças e adolescentes dependentes de tecnologias de saúde possibilita a redução de custos hospitalares, além da segurança do paciente, pois o ambiente hospitalar traz riscos de infecção (BARREIROS, GOMES, MENDES JUNIOR, 2020).

Além disso, orientações assertivas durante o preparo de alta hospitalar das CRIANES tendem a reduzir o itinerário terapêutico dos familiares na rede de atenção à saúde. Desse modo, se torna essencial a compreensão de todo o processo político de cuidado institucional, para então desenvolver estratégias que visam organizar a transição do cuidado para casa, preparando de modo adequado as famílias, tanto relacionado aos cuidados de saúde como orientações referentes ao conhecimento da rede de atenção à saúde; saber a quem e onde recorrer quando necessário, assim como compreender os “nós” da Rede de Atenção à Saúde e as ações que englobem as políticas públicas de saúde. (GÓES, CABRAL, 2017).

O interesse pela temática criança, adolescente e família surgiu durante a graduação em enfermagem quando me tornei membro do Grupo de Estudos e Pesquisa na Saúde da Família, Criança e Adolescente (GEPSEFA) e a oportunidade de participar de capacitações e pesquisas na área. Em seguida, a motivação maior veio na prática assistencial como enfermeira intensivista pediátrica, a partir de questionamentos sobre o Itinerário Terapêuticos de familiares de CRIANES na Rede de Atenção à Saúde.

Este cenário aproximou-me do contato com familiares e acompanhantes, em que observei a problemática relacionada aos caminhos que familiares cuidadores percorrem para garantir a integralidade da assistência à saúde para o filho ou filha com necessidades de cuidados complexos, principalmente relacionado aos cuidados após a alta hospitalar, momento que o cuidado a essas crianças e adolescentes é de responsabilidade dos seus familiares, com o suporte dos serviços de saúde que compõem a rede de apoio em saúde.

Infelizmente, no Brasil, não há dados estatísticos oficiais sobre o número de CRIANES e suas demandas de cuidado. Um estudo realizado por Arrué (2018) nos

municípios Rio de Janeiro, Santa Maria/RS e Ribeirão Preto/SP, evidenciou uma prevalência de CRIANES de 25,3% entre crianças menores de 12 anos, embora não se tenham dados estatísticos, essas crianças e adolescentes configuram índices de atendimentos hospitalares e o desconhecimento desta realidade dificulta o direcionamento de políticas e práticas de saúde direcionadas a este grupo e coopera para a invisibilidade dessa clientela. É urgente a necessidade de desenvolver pesquisas envolvendo as CRIANES para traçar o perfil epidemiológico fidedigno, para que baseados em evidências políticas possam formalizar estratégias específicas.

Vale destacar que as CRIANES representam um grupo de crianças e adolescentes que demandam cuidados complexos de saúde, em sua maioria, os familiares assumem o cuidado integral da criança sendo responsáveis pelo IT. Assim, na perspectiva de contribuir com essas famílias, optei por desenvolver um estudo envolvendo familiares de CRIANES para identificar, por meio da literatura científica, o caminho percorrido por essas famílias na rede de atenção à saúde. É notório que uma má condução nesse momento pode ter como consequência a reinternação hospitalar da CRIANES, visto que elas representam um grupo de crianças e adolescentes clinicamente frágeis.

A necessidade de compreender o processo realizado por essas famílias para oferecer uma assistência de saúde de qualidade e melhor direcioná-las quanto ao IT na rede de cuidados é que torna indispensável conhecer as políticas de saúde e entender como essas políticas se articulam na Rede de Atenção à Saúde (RAS), uma vez que mesmo com a implantação da RAS voltada à pessoa com doença crônica, ainda há lacunas em políticas de saúde para suprir as necessidades específicas das CRIANES. Nesse sentido, a não consolidação de fluxo de referência e contra referência dentro da RAS é responsável, também, pelo itinerário terapêutico das famílias em busca de assistência de saúde especializada para seus filhos e filhas, sendo esta, a maior inquietação deste trabalho.

Ademais, o desconhecimento ou a pouca abordagem da temática em pesquisas pode ser responsável pela invisibilidade dessas crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Então, surgiram os seguintes questionamentos: qual

o IT percorrido pelas famílias de CRIANES? As políticas de saúde existentes, mesmo não sendo específicas para as CRIANES, atingem essa clientela de forma integral?

Para responder os seguintes questionamentos, o estudo foi organizado em três momentos. Inicialmente, realizou-se uma introdução à temática das CRIANES.

O segundo momento resgatou o contexto histórico e de saúde das CRIANES por meio de uma revisão de literatura, incluindo os tópicos: O contexto histórico da criança com deficiência; Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde; O processo de invisibilidade política das crianças; Políticas Públicas de Saúde para crianças e adolescentes e o Itinerário Terapêutico do familiar cuidador de CRIANES.

Em seguida, foi desenvolvido o percurso metodológico do estudo, por meio de uma Revisão integrativa da Literatura, o objetivo foi desenvolver uma pesquisa obedecendo métodos já empregados em outros estudos. Uma vez finalizada essa fase, no quarto momento é apresentado os resultados, a discussão e as considerações finais do estudo.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Investigar a produção científica referente ao itinerário terapêutico de familiares de CRIANES na rede de serviços de saúde.

2.2. Objetivos específicos

- Verificar o itinerário terapêutico de familiares de CRIANES na Rede de Atenção à Saúde.
- Identificar fatores que dificultam o acesso aos serviços de saúde descritos na literatura científica.
- Descrever a dimensão do processo de invisibilidade política de CRIANES no âmbito do SUS.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O contexto histórico da criança com deficiência

Desde a antiguidade, a pessoa com deficiência não era aceita pela sociedade. O homem caçava e organizava melhor aquele serviço para suprir sua própria necessidade, a falta de abrigo, a mentalidade e o modo de viver do homem neolítico e paleolítico impedia a sobrevivência de pessoas com deficiência, o ambiente e as condições não eram favoráveis a esse grupo de pessoas (SILVA, 1987).

Mesmo quando o homem inicia uma organização em grupos e tribos, ainda assim, as incapacidades físicas não eram bem-vindas, pois nas tribos todos deveriam contribuir para manter o sustento e segurança do grupo. E dessa forma, uma incapacidade física ou mental não possibilitava o desenvolvimento de habilidades como a caçar e pescar (SILVA, 1987).

Também é importante observar que o tornar-se deficiente era aceito, mas o nascer deficiente envolvia rituais de sacrifícios. Na Grécia antiga, por exemplo, mais precisamente em Esparta, famílias tinham permissão do governo para lançar em precipícios filhos que nascessem com algum tipo de deficiência, como o militarismo era marcante na Grécia antiga, as amputações traumáticas das mãos, braços e pernas eram frequentes devido às batalhas, assim como era comum esse grupo de pessoas ficar vivo e com aceitação da sociedade (SILVA, 1987).

Ainda segundo relatos de Silva (1987), as pessoas com deficiência eram utilizadas pela sociedade para fins de prostituição ou servindo em atividades de recreação em circos romanos. Assim, as pessoas com deficiência visual, auditiva ou psicomotora, ou ainda aqueles nascidos com malformação congênita foram enquadrados em várias práticas trágicas na história da humanidade. Segundo Otenio, Otenio e Mariano (2008) os pais detinham um poder absoluto sobre os filhos, na qual bastava uma deformidade ou a própria pobreza para justificar atos passivos de crueldade, descaso e serviços simples e humilhantes.

Segundo Pottmeier *et al* (2020) o período do Cristianismo modificou a concepção de infância, inserindo ideias de santidade e pureza a essa faixa etária. Os

princípios doutrinários do cristianismo foram responsáveis por desenvolver na sociedade um sentimento de amor ao próximo, como preconizado nas escrituras sagradas.

Assim, os menos favorecidos, como deficientes físicos, inválidos, enfermos, pobres e abastados, foram acolhidos pela caridade de uma sociedade sedenta por remissão dos pecados e salvação da alma. Fazendo surgir as primeiras casas de misericórdia ligadas às práticas e costumes dos ensinamentos cristãos, onde a caridade era palavra de honra. Gradualmente, as casas de caridade passaram a ocupar lugar de destaque na assistência social e de saúde à população marginalizada e desfavorecida e fez surgir os primeiros hospitais na perspectiva da benevolência e caridade para a população mais necessitada.

O ato de humanização deu seus primeiros passos nessa época, sob influência da religião cristã e graças aos preceitos de caridade e mansidão, assim a atenção à saúde aos mais necessitados ao longo da história esteve ligado a dependência da igreja e por atos de caridade e solidariedade a quem mais precisava.

Segundo Pottmeier *et al* (2020) as crianças sempre existiram, a infância não, sendo a criança uma representação do adulto menor e condicionado a pensar e agir como adultos, da mesma forma como não existia uma consciência que fazia pensar sobre os direitos das crianças e as suas especificidades inerentes da faixa etária.

Mesmo com a mudança de concepção promovida pelas ações de caridade com o próximo, a assistência à saúde da criança não recebia cuidados terapêuticos específicos para sua faixa etária. Segundo Araújo *et al.* (2014) a infância não era percebida pela família e nem pelo Estado como uma etapa do ciclo vital, com necessidades singulares. Somente no decorrer dos séculos, a criança passou a ser vista socialmente, com particularidades significativas que exigiam transformações sociais, econômicas e políticas.

No Brasil, a exclusão da criança com deficiência tem origem nos primeiros habitantes do país, os índios. Eles sacrificavam os recém-nascidos com incapacidades para receber a purificação dos pecados, por acreditarem ser castigo divino o nascimento de uma criança com deficiência. No período colonial, o tratamento continuou o mesmo, o nascimento de um escravo com qualquer tipo de deficiência era tido como um escravo sem valor, portanto deveria morrer (SILVA, 1987).

No período colonial brasileiro, a falta de especificidade terapêutica adequada para faixa etária marcou condutas indevidas que influenciaram diretamente nos altos índices de mortalidade infantil na época, somados, é claro, as péssimas condições sanitárias e sociais que intensificavam o processo de adoecimento, principalmente dos mais vulneráveis. Outro ponto que chamava atenção são os aspectos nutricionais e as vestimentas que também eram inadequados para as crianças, era nítido que as crianças ficavam em segundo plano, a prioridade era suprir a necessidade da população adulta (ARAÚJO *et al.*, 2014).

Em geral, a mortalidade infantil era entendida como algo natural, independente da causa da fatalidade, as famílias não apresentavam sentimentos intensos de perda por um filho que morreu, pois sabiam que logo nasceria outro e aquele lugar vazio seria ocupado. A atenção à saúde da criança, durante um longo período, esteve ligada a mesma terapêutica de cuidados ofertados para população adulta, a atenção à saúde da criança com deficiência era também a mesma terapêutica de atenção destinada à pessoa com deficiência adulta (HERNICK; FARIA, 2015).

Em decorrência da evolução do saber científico e o desenvolvimento de práticas de saúde mais sofisticadas foi possível prolongar a vida de crianças conhecidas como clinicamente frágeis, esse fato possibilitou maior sobrevivência para os recém-nascidos prematuros, as malformações congênitas, doenças crônicas e traumas, originando as denominadas CRIANES (Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde).

3.2 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde

Nos últimos anos, houve mudanças no perfil de sobrevivência infantil, segundo Cabral *et al.* (2020), em 2015, o Brasil alcançou com folga a meta quatro dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) e reduziu a mortalidade infantil e diminuiu as taxas de mortalidade infantil de 52,5 por mil nascidos vivos para o índice de 17,7 por mil nascidos vivos.

Um conjunto de fatores contribuíra para esse declínio, como a implantação de programas de transferência de renda, aplicação de estratégias de enfrentamento às

mortes evitáveis, como o Programa Nacional de Imunização, Programa Nacional de Aleitamento Materno, Estratégias de Atenção Integral as Doenças Prevalente na Infância (AIDPI) neonatal e pediátrico, Estratégia de Saúde da Família e a incorporação de novas tecnologias pré-natal e neonatal no Sistema Único de Saúde (SUS) (CABRAL, *et al.*, 2020).

Outro fator positivo foi o avanço na assistência neonatal e aos benefícios da rápida evolução das indústrias de medicamentos e equipamentos hospitalares. Por outro lado, cresceu a demanda por cuidados complexos em crianças clinicamente frágeis e sobreviventes das tecnologias de saúde e que tiveram seu quadro clínico cronificado com algum tipo de necessidade especial de saúde (VERNIER, CABRAL, 2006; SILVEIRA; NEVES, 2017; CABRAL *et al.*, 2020).

Essa população de crianças e adolescentes foi destacada, no final da década de 1980 pela *Martenal and Child Health Bureau*, nos Estados Unidos, como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN), considerado a faixa etária incluída nas demandas de cuidados das CRIANES as crianças e adolescentes entre 0-17 anos (SILVEIRA; NEVES, 2017). Inicialmente, no Brasil, a tradução incluía apenas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, e a faixa etária incluindo o adolescente foi mencionada pela pesquisadora Silveira (2014), em sua tese de doutorado, na qual foi apresentado pela primeira vez o termo CRIANES com adequação para “Adolescentes com necessidades especiais de saúde”, em que o acrônimo CRIANES passou a referir: CRI - crianças, A - adolescentes, N - necessidades, E- especiais e S- saúde.

Posteriormente, Dias *et al.* (2019) utilizou um termo mais amplo denominando-as de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos. Uma acepção diferente do censo populacional do Instituto de Geografia e Estatística (IBGE) que se refere a esse grupo apenas como crianças com deficiência. Cabe dizer que as CRIANES se diferenciam daquelas com deficiência, pois o significado e complexidade do termo vai além do significado e exigem múltiplas demandas de cuidados.

Nesse sentido, as CRIANES são cognominadas pela literatura científica como herdeiras do avanço tecnológico, na qual incluem as afecções perinatais que devido a um longo período de tratamento intensivo, as crianças desenvolveram doenças

complexas, ou ainda, aquelas com malformações congênitas que demandam um acompanhamento de saúde por tempo indeterminado (VERNIER; CABRAL, 2006).

Desse modo, foi necessário desmistificar a ligação das CRIANES apenas como portadoras de deficiência. Por muito tempo, a definição do que seria deficiência esteve ligada a parâmetros do modelo biomédico. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) define crianças com deficiência como aquelas que demandam ações estratégicas e cuidados de saúde prioritários, assim conceituadas:

As crianças com deficiência ou em situações específicas e/ou de vulnerabilidade são as que demandam ações estratégicas e serviços de saúde prioritários, que em regra geral devem ser articulados com outras políticas públicas. Crianças com deficiência são aquelas que nascem ou adquirem algum tipo de deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, com alguma repercussão no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2018, p. 93-94).

Já a lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que estabelece o estatuto da pessoa com deficiência considera a pessoa com deficiência como:

Aquela que tem impedimento a longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015a).

Vale dizer, que, não necessariamente, as CRIANES vão apresentar alguma deficiência física, mental ou psicomotora, algumas delas podem ter associação, porém os fatores determinantes para a sua classificação são as necessidades de saúde presente e tipo de cuidado especial de saúde demandado por elas.

Nesse sentido, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015a) acrescenta que as especificidades e necessidades de tecnologias de saúde incluem o uso de tecnologia assistida ou ajuda técnica para pessoa com deficiência, com disponibilidade de equipamentos, dispositivos, metodologias e estratégias práticas de serviços de saúde para auxiliar a pessoa com impedimento no alcance da sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

Desse modo, a especificidade inerente as demandas de saúde são utilizadas como referência para classificar as CRIANES, ou seja, elas são avaliadas de acordo com suas necessidades de saúde e não pelo seu diagnóstico médico, divididas em seis grupos, a saber: 1) Demandas de desenvolvimento - inclui disfunção neuromotora

muscular, limitações funcionais e incapacitantes; 2) Demandas de cuidados tecnológicos - estão as crianças e adolescentes em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia e colostomia; 3) Demandas de cuidados medicamentosos - são as crianças e adolescentes farmacodependentes; 4) Demandas de Cuidados habituais modificados - são dependentes de tecnologias adaptativas para auxiliar na realização de tarefas comuns da vida diária, como locomoção, alimentação e higienização; 5) Demandas de Cuidados mistos - apresentam mais de um tipo de demanda de cuidados e 6) Demandas de Cuidados clinicamente complexos - envolvem a combinação de todas as demandas de cuidados citados e que a criança e adolescente irá necessitar, inclusive manejo tecnológico de vida (GÓES, CABRAL, 2017; SILVEIRA, NEVES, 2017).

Devido a essa pluralidade de demandas, os cuidados após a alta é um desafio para as CRIANES, visto que necessitam de cuidados contínuos e complexos. Nesse contexto, a Atenção Domiciliar (AD) é uma aliada importante para instrumentalizar as famílias no desenvolvimento de práticas domiciliares de cuidado com realização de intervenção assertiva, apoio e orientação (MARCON *et al.*, 2020).

É aconselhável que o processo de orientação para os familiares prepare-os para a alta, seja iniciado pelas equipes de saúde desde o período de hospitalização, treinando quanto aos cuidados e manuseio com dispositivos tecnológicos, como sondas de gastrostomias e nasoenterais, traqueostomias, aspiração das vias aéreas, cuidados com as ostomias intestinais e vesicais, vale dizer que o profissional enfermeiro deve assumir papel social ativo nesse momento, pois a alta hospitalar se resume no momento mais esperado pela família e, se programada e bem orientada, o momento se torna ainda mais gratificante.

3.3 O processo de invisibilidade política das crianças

As diferenças são pouco toleradas pela sociedade, por vezes ela se organiza de forma excludente e aqueles que apresentam algum tipo de deficiência são excluídos dos processos sociais e políticos, a necessidade de se enquadrarem no padrão social os deixam a margem de uma sociedade excludente. Conseqüentemente, a invisibilidade

vai se apresentando como uma característica social dessa população. Para Moreira (2010) as relações sociais das crianças sempre estiveram ligadas de forma passiva, ligadas ao dever e a obediência perante a figura, quase sempre, masculina, que simboliza relação de poder, seja por meio da figura paterna, padres ou senhores de terra.

Nesse sentido, não seria errado, comparar a infância com o processo de ocultação. Assim, Sarmiento (2007) destaca que “Desconhece-se o que está oculto e não é suscetível de ser procurado, porque não está previsto o seu achamento, mesmo que esteja ali do lado, como uma moeda, escondida na escuridão redobrada pela luz vizinha”

Para o referido autor, a invisibilidade da infância decorre de um longo período de mobilização. Historicamente a criança sofre com o processo de ocultação, por esse processo. Sarmiento (2007, p. 25-26) explica trata-se da “ocultação da realidade dos mundos sociais e culturais da criança, na complexidade de sua existência social”.

Cabe dizer que a criança não era entendida dentro de sua realidade social, nem tampouco sua demanda de cuidado era baseada em sua especificidade característica de sua faixa etária. As decisões referentes à infância eram baseadas em construções adultocentricas², corroborando para a ocultação do processo da infância.

A visibilidade e representação social da infância ainda passou por um longo processo até ser concretizada de modo a favorecer a infância, porém, o mesmo autor ainda considera que a criação de sucessivas representações das crianças ao longo da história contribuiu para a invisibilidade da realidade social da infância (SARMENTO, 2007; MOREIRA, 2010).

A analogia referente a infância pode ser verificada pela forma como foi construída a imagem social do ser criança, que por vezes, sofre uma ocultação referente a realidade do seu mundo social, crenças e costumes que geram concepções sobre a participação das crianças como atores sociais ativos. Essa faixa etária é entendida por Tomás (2007) como a idade minoritária, com menos maturidade e pouca força, que implica em uma relação de poder desigual em comparação aos adultos.

² Relativo a pratica social que coloca os adultos em uma posição muito mais privilegiada do que crianças ou adolescentes, excluindo estes de escolhas políticas.

Esse paradigma reflete nas políticas sociais e de saúde destinadas à infância, a legislação deve incluir as crianças nas decisões e envolvê-las em estratégias mais inclusivas que atendam às necessidades de cuidado específicos para essa faixa etária, e enfim, alcançar um atendimento integral e com equidade (SANTOS; MACDONALD; CARNEVALE, 2020).

E quando se fala em inserir a criança nas decisões, significa incluí-la em pastas que geram impactos na infância e incentivem a participação popular em prol de um bem maior. Assim, Perez e Silva (2020) reconhecem que as crianças devem ser inseridas como sujeito político, recomendado:

Reconhecê-las como atores sociais plenos, reconhecer suas produções simbólicas e a constituição das suas representações e crenças na cultura. Essa iniciativa corrobora para a promoção e construção de um olhar crítico, reflexivo e participativo da criança no meio social (PEREZ; SILVA, 2020, p.8).

A partir desse processo de invisibilidade, Dias, Soares e Oliveira (2016) reflete sobre a condição concebida à criança e referente ao logo processo de invisibilidade histórica e social e acrescenta:

Como sujeito de direitos, as crianças, de uma condição de invisibilidade histórica e social, passam a ser alvo de políticas públicas capazes de conferir-lhes status de dignidade humana. Todavia, as políticas, para serem efetivas, precisam voltar suas ações para os sujeitos reais que as materializam (no nosso caso, as crianças do campo), para as quais o debate sobre seus processos de socialização e de construção/produção de culturas torna-se imprescindível (DIAS; SOARES; OLIVEIRA, 2016, p.387).

Além disso, se faz necessário acrescentar pastas de discussões envolvendo os direitos das crianças, pois segundo Arantes (2012) a presença de representações sociais de crianças em debates da constituinte refletiu na afirmação da proteção dos direitos da criança estabelecido no Art. 227 da Constituição de 1988, que diz:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

Desse modo, observa-se a importância de compreender as crianças como titulares de direitos que, no que lhe concerne, necessitam de voz e representatividade

política, a fim de produzir respostas imediatas aos seus problemas sociais e de saúde, e assim, não sejam entendidas apenas como uma faixa etária aquém ou isenta de direitos.

Vidas menores, é assim que Vicentin e Takeiti (2019) denominam a condição etária da criança, considerando-a como minoritária, causando uma subjetivação das políticas voltadas para as crianças e adolescentes. Muito se discute a respeito da subjetividade política de crianças e adolescentes, não é difícil confirmar o pensamento de Vicentin e Takeite (2019, p.115) quando diz que a população infanto-juvenil “foram e ainda são considerados apenas objetos de cuidado e tutela dos adultos”. Grande parte do pensamento está enraizada em um contexto histórico que vigorou ao longo do tempo, mas que no século XX inseriu uma nova sensibilidade em relação às abordagens ético-política da criança e do adolescente.

De fato, a construção da concepção de proteção da criança e do adolescente sempre esteve fundada em referenciais adultocentrismo, como citado por Vicentin e Takeite (2019).

Um obstáculo central à participação jurídico-política de crianças e adolescentes é a pressuposição da falta de desenvolvimento cognitivo para a participação, argumentação e deliberação; sua falta de capacidade e, por conseguinte, de capacidade de consentimento político. Tal pressuposição invisibilizou e legitimou a pulsão de dominação sob a égide da imaturidade dos mais novos (VICENTIN; TAKEITE, 2019, p.117).

Além da construção do pensamento gerado pela ideia da criança e do adolescente apresentarem uma incapacidade cognitiva devido à pouca idade, no Brasil esse pensamento é somado as características de uma sociedade desigual (ARAÚJO *et al.*, 2014).

É certo que a criança, ao longo dos anos, evidenciou inúmeras transformações e ocupou diferentes posições na sociedade. Essas transformações possibilitaram enfrentar diversas situações de vida e de saúde para, finalmente, depois de muitos anos, ser considerada sujeito social com características particulares.

3.4 Políticas Públicas de Saúde para crianças e adolescentes

Por muito tempo, o cuidado infantil foi equiparado ao cuidado com adultos, é possível observar que as políticas de atenção à saúde das CRIANES são as mesmas

ofertadas aos pacientes crônicos das demais faixas etárias no Brasil. Sabemos que as crianças e adolescentes apresentam especificidades de saúde inerentes à sua faixa etária, daí a importância de políticas voltada para esse grupo (ARAÚJO *et al.*, 2014; PORTELA, 2016).

O embrião de conteúdo com foco na integralidade de direitos sociais da pessoa com deficiência teve início em 1943. Os anos seguintes, foram semelhantes a uma gestação prolongada, pouco se evoluiu em termos de políticas para este público (DICHER; TREVISAM, 2014). Em 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas foi incrementando avanço no pensamento de igualdade, dignidade e direitos humanos, logo no primeiro artigo e completa no artigo 23 citando o direito da criança deficiente, onde diz:

Artigo 1º. Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.

Artigo 23. parágrafo 2. Os Estados-partes reconhecem o direito da criança deficiente de receber cuidados especiais e, de acordo com os recursos disponíveis e sempre que a criança ou seus responsáveis reúnam as condições requeridas, estimularão e assegurarão a prestação de assistência solicitada, que seja adequada ao estado da criança e às circunstâncias de seus pais ou das pessoas encarregadas de seus cuidados.

Artigo 23. parágrafo 3º. Atendendo às necessidades especiais da criança deficiente, a assistência prestada, será gratuita sempre que possível, levando-se em consideração a situação econômica dos pais ou das pessoas que cuidem da criança, e visará a assegurar à criança deficiente o acesso à educação, à capacitação, aos serviços de saúde, aos serviços de reabilitação, à preparação para emprego e às oportunidades de lazer, de maneira que a criança atinja a mais completa integração social possível e o maior desenvolvimento cultural e espiritual.

A DUDH se expandiu por meio da realização de convenções, dentre elas a Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada em 1989 na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas. Esse instrumento representou um grande passo na luta pela garantia dos direitos humanos da criança. No Brasil, os ajustes foram formalizados por meio do decreto n.º 99.710 de 21 de novembro de 1990, que promulgou a Convenção sobre os Direitos da Criança (BRASIL, 1990c).

Destaca-se que a atenção da saúde da criança sofreu mudanças ao longo do tempo no Brasil, influenciada pelo período histórico. A partir do século XX, o poder público direcionou o olhar para a infância visando reduzir o adoecimento nesta faixa etária. Logo, em 1975, foi criado o Programa Nacional de Saúde Materno- Infantil (PNSMI) tendo como objetivo a redução da morbimortalidade materna e da criança, incrementando a cobertura e a capacidade resolutive da rede pública de serviços de saúde do país (BRASIL, 2011; ROSSETTO *et al*, 2019).

No ano seguinte, em 1976, a Coordenação de Proteção Materno-Infantil passou a chamar-se Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil (DINSAMI) e trabalhou na criação de departamentos de saúde para mulher e a criança. Assim, em 1983, a DINSAMI foi responsável pela elaboração do Programa de Assistência Integral a Saúde da Mulher e da Criança (PAISMC), fato que ampliou os atendimentos na rede pública para essa clientela (BRASIL, 2011; ROSSETTO *et al*, 2019).

Como é possível observar, por muito tempo a saúde da criança esteve ligada a ações da saúde materna. Somente em 1984, considerando as especificidades da mulher e da criança, o PAISMC foi desmembrado e fez surgir dois programas: Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC) (ARAÚJO *et al.*, 2014).

De modo geral, a PAISC foi a primeira proposta formulada específica para a população infantil. No entanto, os métodos centralizados desconsideravam a diversidade regional do país, desse modo, objetivando estender ações ao público infantil e adolescentes foram desenvolvidas cinco ações de atendimento, a saber: aleitamento materno e orientação familiar; estratégias de controle de afecções respiratórias agudas; imunização básica; controle efetivo das doenças diarreica e acompanhamento profissional do crescimento e do desenvolvimento infantil (ARAÚJO *et al.*, 2014).

Com a publicação da Constituição Federal de 1988, o Brasil assumiu o compromisso de garantir os direitos, não só das crianças, mas de toda a população brasileira. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) por meio da Lei nº 8.069 de 1990 também foi um marco histórico de reconhecimento dessa população, pois adquiriu direitos de proteção a sua integridade física e psicológica. De acordo com este documento, considera-se como criança toda pessoa até doze anos incompletos e

adolescente aquela entre doze e dezoito anos (BRASIL, 1990a; ARAÚJO *et al.*, 2014; NEVES *et al.*, 2015).

Em 2001, foi criada a Portaria nº 1531 que instituiu o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares (BRASIL, 2001). Posteriormente a Portaria nº 1.370, de 3 de julho de 2008 ampliou o rol de patologias neuromusculares que podem se beneficiar do Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares (BRASIL, 2008).

Em 2011, por meio da Portaria nº 2.527, o Ministério da Saúde redefiniu a (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde, a mesma foi revogada pela portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”.

Posteriormente, em 2014, com a publicação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), instituída no âmbito do SUS, é aprovado as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Segundo a portaria, à pessoa portadora de doença rara é garantida atenção humanizada, diagnóstico correto, acesso garantido nos serviços de saúde e cuidado integral (BRASIL, 2014a).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) foi instituída por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, para efeitos de organização e credenciamento de serviços, a PNAIPDR foi dividida em dois eixos a saber: eixo I: Doenças raras de origem genética (anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual, erros inatos do metabolismo) e eixo II Doenças raras de origem não genética (infecciosas, inflamatórias, autoimunes, e outras doenças raras de origem não genética) (BRASIL, 2014a).

Observa-se que as políticas de saúde citadas anteriormente não tratam especificadamente da população infante-juvenil. Até o momento, as políticas de saúde para as crianças tinham como foco a redução da mortalidade infantil, no entanto, foi necessário a construção de um olhar ampliado para essa população.

Dessa forma, em 2015, houve um avanço nos debates referentes ao público pediátrico. A publicação da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) dividida em sete eixos, a saber: Eixo Estratégico I (Atenção Humanizada e Qualificada à Gestaç o, ao Parto, ao

Nascimento e ao Recém-Nascido); Eixo Estratégico II: Aleitamento Materno e Alimentação Complementar Saudável; Eixo Estratégico III: Promoção e Acompanhamento do Crescimento e do Desenvolvimento Integral; Estratégico IV: Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas; Eixo Estratégico V: Atenção Integral à Criança em Situação de Violências, Prevenção de Acidentes e Promoção da Cultura de Paz; Eixo Estratégico VI: Atenção à Saúde de Crianças com Deficiência ou em Situações Específicas e de Vulnerabilidade; Estratégico VII – Vigilância e Prevenção do Óbito Infantil, Fetal e Materno (BRASIL, 2015b).

Sendo o Eixo Estratégico IV voltado para atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doença crônica e o Eixo VI da Atenção à Saúde de Crianças com Deficiência ou em Situações Específicas e de Vulnerabilidade são os dois eixos que se aproximam das demandas das CRIANES. Conforme. De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015b) como:

Conjunto de estratégias intersetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva (BRASIL, 2015b, art. 6º, item VI).

A PNAISC orienta as ações de cuidados, de modo a articular estratégias, como a implantação do Plano Terapêutico Singular (PTS) na Atenção Domiciliar (AD) que juntos motivaram programas de desospitalização para a continuidade do cuidado no âmbito da atenção primária (LIMA *et al.*, 2021). Durante o período em que o usuário estiver sob os cuidados do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), a equipe da atenção básica de sua referência deverá compartilhar o cuidado, participando na elaboração do Plano Terapêutico Singular (PTS) (BRASIL, 2016).

A AD teve origem no trabalho *Home Care* desenvolvido nos Estados Unidos em 1970. No Brasil, os primeiros registros de atenção domiciliar se referem ao Serviço Ambulatorial Domiciliar Urbano, instituído pela previdência social em 1960. O SAD tem se expandido em resposta às mudanças no perfil demográfico, epidemiológico, social e cultural da população (BRASIL, 2014b).

Esta modalidade de atenção domiciliar é integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS) e configura-se como um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados. Ela está indicada para pessoas em situação de estabilidade clínica e que necessitam de atenção à saúde, no entanto, encontram-se impossibilitadas de comparecer ao hospital por conta de restrição definitiva ou temporária, ou em estado de vulnerabilidade (BRASIL, 2016).

A atenção domiciliar é responsável por reorganizar a prática assistencial e formular estratégias de substituição do modelo hospitalocêntrico. Uma vez que este modelo tem como foco o tratamento da doença e não do doente, as técnicas de abordagens em saúde tem foco na recuperação e pouco foco em promoção da saúde, sendo o ambiente hospitalar local único para tratamento das doenças.

Segundo o relatório mundial de saúde publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2008, o hospitalocentrismo envolve um enfoque desproporcionado em atenção terciária especializada e na subespecialização, fato que favoreceu a ineficácia e desigualdade nos serviços de saúde. Vale dizer que o século XX enfatizou o atendimento em hospitais, uso de tecnologia e subespecialidades, ganhando um papel central na maioria dos sistemas de saúde em todo o mundo.

Assim, em 1980, com a 8ª Conferência Nacional da Saúde e a criação do Sistema Único de Saúde é que foi observado mudanças nas abordagens e estratégias de saúde, fundamentada na Lei Orgânica da Saúde, em seu Artigo 1 que diz: “às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1990b).

Desse modo, as práticas hospitalocêntricas foram substituídas gradativamente por cuidados centrados no paciente que vão além de práticas meramente curativas, pois possibilita a produção de novos modos de cuidar que transcendem o modelo hegemônico medicalizante, e considera o paciente como ser holístico que deve ser tratado e reconhecido em sua totalidade (SEIXAS *et al.*, 2019).

A Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 aprovou a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo as diretrizes para a organização do componente Atenção Básica, na Rede de Atenção à Saúde (RAS),

sendo a Atenção Básica a principal porta de entrada e centro de comunicação da RAS, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede, tendo a Estratégia de Saúde da Família (ESF) sua estratégia prioritária para expansão e consolidação da Atenção Básica (BRASIL, 2017).

Starfield (2004) considera sete atributos essenciais que complementam as ações de saúde na AB. O primeiro atributo é o da acessibilidade, que representa um elemento estrutural para a atenção primária e possibilita que as pessoas cheguem aos serviços de saúde. Esse atributo está relacionado ao tempo de atendimento nas unidades, incluindo a disponibilidade geográfica que envolve a localização da unidade de saúde próximo da família em horários e dias acessíveis, de modo a suprir as necessidades da população.

Outro atributo é a longitudinalidade regular dos cuidados a longo prazo, a integralidade da assistência prestada, a coordenação do cuidado na RAS como garantia de continuidade da atenção à saúde, o enfoque no cuidado a família, a orientação comunitária a fim de reconhecer as singularidades da população e o sétimo atributo referente a competência cultural responsável por promover vínculo da equipe de saúde e a população (STARFIELD, 2004).

Além disso, a PNAB é também responsável por realizar a Atenção Domiciliar a pessoas com problemas de saúde controlados/compensados com algum grau de dependência para as atividades da vida diária e que não podem se deslocar até a Unidade Básica de Saúde.

Desse modo, O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) representa uma ferramenta essencial de cuidado realizado pelos próprios familiares e/ou cuidadores no domicílio (SOUSA, 2017). A AD é classificada entre as modalidades AD1, AD2 e AD3, a escolha da modalidade será definida conforme as necessidades de cuidado de cada paciente (BRASIL, 2016).

A AD 1 é aquela com menor frequência de demanda de cuidados e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais. Vale ressaltar que a AD1 é de responsabilidade das equipes da Atenção Básica (AB) por meio de acompanhamento regular em domicílio.

Já a modalidade AD2 é indicada para os usuários com indicação de AD e com o fim de abreviar ou evitar hospitalização, incluído aqueles com afecções agudas, crônicas agudizadas ou crônico-degenerativas, cuidados paliativos ou acompanhamento do RN para ganho de peso ponderal (BRASIL, 2016; ROSSETTO *et al*, 2019).

Por fim, a modalidade AD3 são elegíveis os usuários com demandas listadas na modalidade AD 2 e quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, como o uso de equipamentos ou realização de procedimento de maior complexidade, por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral ou transfusão sanguínea. Usualmente, essa modalidade demanda períodos maiores de acompanhamento domiciliar (BRASIL, 2016; ROSSETTO *et al*, 2019).

A continuidade do cuidado na AD deve estar alinhada com o PTS que consiste em um conjunto de propostas e condutas terapêuticas articuladas e específica para cada usuário. O PTS resulta da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar que considera as particularidades do cuidado a CRIANES a partir do meio em que ela está inserida, elencando metas a curto, médio e longo prazo. É ideal que o PTS seja construído com a equipe multidisciplinar, visto que após a alta hospitalar, a CRIANES irá necessitar do suporte da equipe multiprofissional para acompanhamento regular, de acordo com suas demandas de cuidado em seu domicílio e devem ser apoiadas pelos ambulatorios de especialidades e centros de reabilitação (BRASIL, 2016; ROSSETTO *et al*, 2019).

Além dos ambulatorios de especialidades e centros de reabilitação, outro suporte utilizado como estratégias de apoio era oferecido pelos Núcleos de Apoio à Saúde da Família. No entanto, conforme a Nota Técnica nº 3/2020- DESF/SAPS/MS, o Ministério da Saúde deixou de credenciar novas equipes NASF- AB desde janeiro de 2020, segundo a nota (BRASIL 2020, p. 1) “a composição de equipes multiprofissionais deixa de estar vinculada às tipologias de equipes NASF- AB. Com essa desvinculação, o gestor municipal passa a ter autonomia para compor suas equipes multiprofissionais, definindo os profissionais, a carga horária e os arranjos de equipe”. Desse modo, os gestores municipais têm a oportunidade de conhecer melhor as necessidades em saúde da população e aprofundar os atendimentos consoante às demandas locais.

A realização do cuidado na casa do usuário confere grande potencialidade à Atenção Domiciliar (AD) em relação à longitudinalidade e integralidade do cuidado, pois possibilita o conhecimento aprofundado do usuário, assim como de sua rotina, cultura e relações com a família (ROSSETTO *et al*, 2019).

Além disso, o cuidado desenvolvido no ambiente domiciliar possibilita um maior envolvimento do familiar e uma atenção humanizada e individualizada, assim como menor risco de infecção hospitalar, pois representam um conjunto de atividades desenvolvidas na própria residência do usuário, na busca pela promoção, recuperação e reabilitação da CRIANES a sua rotina, envolvendo ainda as atividades programadas pela equipe multiprofissional.

3.5 Itinerário Terapêutico do familiar cuidador de CRIANES

O termo Itinerário Terapêutico (IT) é utilizado há quase duas décadas no Brasil para a investigação sobre doenças, sofrimento, aflições de pessoas frente ao adoecimento e a busca por tratamento médico (GERHARDT *et al.*, 2016). O IT refere-se à busca de cuidados terapêuticos e procura descrever e analisar práticas individuais e socioculturais em termos dos caminhos percorridos pelas pessoas nos sistemas de saúde a fim de suprir suas demandas de cuidados.

No entanto, somente em fevereiro de 2021, o termo foi inserido no portal dos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) tendo como nota de escopo: “Busca por cuidados terapêuticos que envolve as práticas individuais e socioculturais em termos dos caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde”.

O IT se estabelece de várias maneiras, a depender da demanda em questão, assim, a família diante da confirmação do diagnóstico de um filho com necessidade especiais, se depara com o novo e inesperado, desconstruindo a idealização do filho ideal e hígido³. O momento demanda mudanças de planos, sonhos e necessidade de

³ Etimologicamente, a palavra Hígido deriva *Higeia* ou *Higieia*, Deusa grega que representava a personificação da saúde, limpeza e sanidade, assim a palavra Hígido é sinônimo de saudável. Nesse caso, a desconstrução imaginária do filho saudável e a aceitação do filho real envolve frustrações e alterada a dinâmica familiar sofre como o novo e o inesperado, tendo necessidade de readaptar-se a nova situação.

reestruturação da dinâmica familiar, caracterizado por um acontecimento de natureza temporária ou permanente, o processo de adaptação e resolução de problemas dependerá do tipo e da condição socioeconômica de cada família (COUTO, 2017; VERÍSSIMO, 2019).

Além disso, é necessário o aporte profissional e emocional desde o diagnóstico até a transição do cuidado a nível domiciliar, assim como o desenvolvimento de estratégias específicas que assegurem o acolhimento, a promoção da saúde e o bem-estar biopsicossocial (BUARQUE, 2016; VERÍSSIMO, 2019).

Do núcleo familiar, a mãe é a pessoa mais participativa e a mais cobrada nesse novo processo de cuidar de um filho com necessidades especiais de saúde. Ela sofre maior estresse e sobrecarga de trabalho, pois desenvolve tarefas ininterruptas e, por vezes, exaustivas que inclui rotinas de tratamento, atendimentos das intercorrências e dedicação no cuidado domiciliar e social da CRIANES. Inclusive, as CRIANES apresentam uma alta instabilidade clínica que torna as hospitalizações algo comum, causando uma desordem na rotina da família (DANTAS, 2017; ROSSETTO *et al*, 2019).

É possível observar que o cuidado a uma CRIANES gera impacto em todos os membros da família, visto que ela é entendida como um alicerce para superar dificuldades e deve ser incluída no processo de cuidado. No entanto, nem sempre o percurso desenvolvido pelas famílias na rede de cuidado coincide com os esquemas e fluxos preestabelecidos em políticas e programas de saúde, e assim, as famílias desenvolvem atitudes subjetivas, individuais ou coletivas e lentamente constituem o seu próprio IT (Cabral *et al.*, 2011).

Então, visando organizar o fluxo nos serviços de saúde, a Constituição Federal do Brasil de 1988 definiu que as ações e os serviços públicos de saúde devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada, constituída por um sistema único organizado conforme as diretrizes de descentralização, atendimento integral e participação da comunidade (BRASIL, 1988).

Desse modo, foi criada a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que regulamenta as Redes de Atenção à Saúde (RAS) com arranjos organizativos de ações e serviços que envolvem diferentes densidades tecnológicas para garantir a integralidade do cuidado de saúde. Vale destacar que a palavra “rede” é uma analogia

aos “nós” ou os entrelaços presentes em uma rede de tecido. Assim, os “nós” são que sustentam a rede, nas RAS esses “nós” devem estar conectados, entrelaçados e firmes para que a rede de atenção à saúde seja como a rede de tecido firme (BRASIL, 2010).

Assim, a RAS é articulada com a Atenção Primária a Saúde responsável por articular os serviços dentro da rede de serviços, nesse sentido, a APS é coordenadora do cuidado e ordenadora dos serviços dentro do sistema de saúde e tem como objetivo aumentar a eficiência dos sistemas de saúde (BRASIL, 2010).

Para mais, a Portaria pretende superar a fragmentação do sistema de saúde, considerando as densidades regionais, a fim de produzir impactos nos indicadores de saúde. Assim, o Ministério da Saúde (MS) organizou os serviços de saúde em redes temáticas para melhorar o fluxo dentro das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2010).

Nesse sentido, o IT está associado a um planejamento estratégico, seu significado está associado a estrada, caminhos e percursos que indicam uma distância ou um lugar a ser alcançado, de modo geral, é o caminho que a pessoa, família ou coletividade realiza para garantir o acesso aos serviços de saúde. Segundo Cabral *et al.* (2011) ao acrescentarmos a palavra terapêutico, é associado o significado relativo a situações de enfermidades, na qual realizam-se percursos em busca de soluções para demandas de saúde.

Quando a família não encontra apoio que necessita no profissional de saúde, ela inicia a trajetória terapêutica do filho sozinha, em meio a incerteza e torna-se a responsável pela construção da rede e articuladora entre os diferentes profissionais (DANTAS, 2017). Uma pesquisa evidenciou ser um desafio para as famílias de CRIANES encontrar um acompanhamento multiprofissional especializado, fato que traduz a peregrinação para garantir o acesso ao serviço de saúde (PIESZAK; NEVES, 2020).

Nesse universo, o enfermeiro deve possibilitar a criação de vínculo com a família, este fato possibilita uma relação dialógica mais eficaz para o levantamento e enfrentamento dos problemas e representa uma importante ferramenta no empoderamento e encorajamento dessas famílias. Dado que o ambiente social é rico em estímulos para a criança e a família encontra uma forte aliada para superar as dificuldades. Assim, as famílias, com suporte social, tendem a enfrentar de forma eficaz

as demandas de cuidado de uma CRIANES e reduzir a sobrecarga de trabalho (BUARQUE, 2016; DANTAS, 2017; VERÍSSIMO, 2019).

4 METODOLOGIA

Neste tópico é apresentado o referencial metodológico adotado, acerca da Revisão Integrativa (RI), bem como as potencialidades e limites dessa abordagem metodológica, e por fim, apresenta-se o caminho metodológico percorrido no desenvolvimento do presente estudo.

4.1 Revisão integrativa como método de pesquisa

A RI trata-se de uma abordagem temática que permite a análise de textos científicos por meio de uma busca e avaliação criteriosa das principais evidências científicas. Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008) este método busca a exaustão de estudos referentes à temática investigada por meio de seleção justificada dos estudos, utilizando critérios de inclusão e exclusão específicos, além de uma criteriosa avaliação metodológica.

O termo “integrativo” tem origem do latim *integrare* e significa “tornar inteiro, fazer um só”, os autores Whittemore *et al.* (2014) complementam que o termo tem relação com a integração de opiniões, conceitos ou ideias que provem de pesquisas na qual utilizam métodos científicos. Para Botelho, Cunha e Macedo (2011), a RI possibilita a sumarização do conhecimento, com rigor científico. De modo geral, a RI permite reduzir distâncias entre a pesquisa e a prática clínica. Logo, esse método de pesquisa garante a síntese do conhecimento, a fim de garantir que estudos individuais tenham resultados confiáveis e que a sintetização de resultados represente com precisão a agregação e síntese de estudos.

De modo geral, a RI objetiva a síntese e análise de dados já produzidos sobre determinada temática, tendo como objetivo levantar o conhecimento científico já produzido, por meio da melhor evidência científica e ser aplicada na prática clínica (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011).

Desse modo, visando métodos de RI mais fidedignos, na década de 1980, a *Cochrane Colaboration*, uma entidade fundada no Reino Unido, chamou atenção para a escassez de dados referentes aos serviços de saúde. Logo, um grupo da *McMaster*

Medical School, no Canadá, elaborou uma metodologia de aprendizado clínico, chamada de Medicina Baseada em Evidências, essa metodologia influenciou outras profissões, na qual a Prática Baseada em Evidência (PBE) passou a ser incorporada ao universo da prática clínica, dentre elas, na enfermagem, fato que mudou a forma de fazer saúde e de assistir ao paciente (FARIA; LIMA; ALMEIDA FILHO, 2021).

A Revisão Integrativa é fundamentada na Prática Baseada em Evidência (PBE) que se configura em um conjunto de informações utilizadas para confirmar ou negar determinadas teorias, ou hipóteses científicas, servindo como base orientadora dos caminhos a percorrer na prática clínica em saúde. Para alcançar a melhor evidência científica há necessidade de seguir procedimentos de validação da evidência para, só então, ser aplicada (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010).

Atualmente, a Pesquisa Baseada em Evidência (PBE) é muito aplicada a formulações de políticas de saúde, justamente por combinar dados da literatura teórica e empírica. Além de incorporar um vasto leque de propósitos, como: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, análise de problemas metodológicos de um tópico particular, a síntese da literatura científica e conclusões gerais de uma área específica (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010).

O principal objetivo da PBE é de reunir de forma sistematizada os resultados de estudos científicos, dando suporte para a tomada de decisão. Os autores Ercole, Melo e Alcoforado (2014) ressaltam que a PBE é um movimento bem aceito em outros países como Canadá, Reino Unido e os Estados Unidos, porém, no Brasil, ainda se configura com uma tímida prática clínica.

A implementação da PBE reflete uma assistência de saúde de qualidade, visto que sua utilização permite reduzir distâncias entre a pesquisa e a prática clínica. Logo, não podemos esquecer que o seu desenvolvimento deve seguir uma avaliação crítica dos resultados das evidências levantadas. A PBE é capaz de estruturar e guiar uma conduta clínica a ser realizada de forma assertiva, porém ela não substitui o julgamento clínico e a experiência profissional, pois “a experiência prática, a evidência, mesmo considerada de excelência, poderá ser inadequada em determinada situação individual. Por outro lado, sem recorrer à melhor evidência disponível, há o risco de manter práticas

desatualizadas, com os inerentes prejuízos para as pessoas” (SCHNEIDER; PEREIRA; FERRAZ, 2020, p. 3).

Para Crossetti (2012) a RI representa a sumarização da literatura sobre determinado tema, quanto ao processo de pesquisa, ela acrescenta que:

Os dados bem conduzidos qualificam os resultados e possibilita identificar as lacunas do conhecimento em relação ao fenômeno em estudo, identificar a necessidade de futuras pesquisas, revelar questões centrais da área em foco, identificar marcos conceituais ou teóricos, mostrar o estado da arte da produção científica resultante de pesquisas sobre um determinado tema (CROSSETTI, 2012, p.8).

Existem diversos manuais que orientam realização de uma revisão integrativa, para este estudo foi escolhido o modelo proposto por Mendes, Silveira e Galvão (2008), os autores orientam a realização da RI em seis passos. Contudo, Botelho, Cunha e Macedo (2011) consideram o passo zero como o passo inicial para o desenvolvimento da RI e destacam que a fase deve anteceder o primeiro passo, pois este momento é reservado para cultivar o espírito de investigação no pesquisador, na qual é ideal que o investigador tenha familiaridade com o tema proposto.

Ainda segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), essa ação demanda tempo, dedicação e principalmente sistematização de todos os passos, a aproximação com a temática de estudo facilita o processo de produção da RI, principalmente quando o pesquisador desenvolve temas de seu interesse, como aqueles relacionados sua vivência clínica, visto que o investigador deve levantar questionamentos referentes ao problema levantado anteriormente, este momento é de suma importância por ser a base da PBE, os mesmos autores, resumem o espírito de investigação da seguinte forma:

A condição humana capaz de levar a termo uma revisão integrativa, tratando-a como uma metodologia que na relação custo-benefício melhora o atendimento ao paciente, além de proporcionar a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos de outras áreas do conhecimento que abordam temas relativos à prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, como enfermagem (MOREIRA, 2014, p. 13).

De modo sistemático, Mendes, Silveira e Galvão (2019) apresentam os passos da RI na figura 1.

Figura 1 – Passos da Revisão Integrativa. São Luís-MA, Brasil, 2022



Fonte: MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019, p.3.

4.1.2 Primeiro passo: Definição da pergunta da revisão

Inicialmente, foi realizada busca na literatura, a procura de possíveis publicações de revisões integrativas já realizadas. Recorreu-se ao site da Chrocane Library, especialista em revisões sistemáticas e também na biblioteca da Chrocane, disponível na BVS. Vale destacar que não foram encontradas revisões integrativas realizadas com a mesma temática abordada neste estudo. Então, seguiu-se para o primeiro passo da RI.

Nessa fase, o investigador define a questão de pesquisa e o momento representa um passo muito importante, visto que será o pilar para o desenvolvimento de uma RI bem estruturada, em que será definido as estratégias adotadas ao longo de todo o processo.

Para Mendes, Silveira e Galvão (2008) cada passo seguinte deve estar relacionado e sistematizado a pergunta de pesquisa, daí a importância de uma questão estruturada de forma clara e específica, pois é fundamental para dar consistência e coerência a cada passo subsequente da RI. Os autores Santos, Pimenta e Nobre (2007)

acrescentam que uma pergunta de pesquisa bem formulada possibilita uma estruturação lógica para a busca nas bases de dados, além de facilitar e maximizar o levantamento de artigos científicos.

Ressalta-se a diferença entre o uso de descritores controlados e palavras-chave. Os descritores controlados são organizados em estruturas hierárquicas, facilitando a busca e a identificação dos estudos de interesse do revisor. Ao passo que as palavras-chave são aleatórias e extraídas de textos de linguagem livre, ou seja, não são estruturadas. O uso de vocábulos estruturados durante a busca nas bases de dados permite ao investigador identificar a informação com o termo exato, proporcionando resultados objetivos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Dito isto, o primeiro passo consistiu na definição do problema de pesquisa; a formulação de uma pergunta de pesquisa; definição da estratégia de busca; definição dos descritores de saúde e das bases de dados.

Inicialmente foi definido o tema a ser investigado por meio da definição do problema a ser investigado, com o intuito de compreender o papel das políticas de saúde ofertadas às CRIANES no alcance da integralidade do cuidado.

A literatura científica fornece diversos mnemônicos para guiar a formulação de questão de pesquisa, a estratégia PICO, usualmente, é a que mais utilizada e representa o acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e "Outcomes" (desfecho), vale destacar que há variações e a estratégia PECOS é uma delas, sendo a escolhida para formular a questão de pesquisa para este estudo, a variação substitui a letra I por Exposição e acrescenta o *Study* para o tipo de estudo (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

Neste sentido, Ribeiro *et al.* (2021) definiu cada acrônimo da estratégia, em que o P pode ser composto por um ou mais pacientes, por uma população específica, ou até mesmo uma condição particular, ou problema de saúde. Já a E de exposição representa a intervenção de interesse, podendo ser uma intervenção curativa, preventiva, educativa, diagnóstica, administrativa ou relacionada a assuntos econômicos, por exemplo. Quanto ao C representa o controle ou comparação pode ser uma intervenção padrão, ou ainda nenhuma intervenção. O penúltimo acrônimo é

orientado pelo O de *outcomes* e representa o desfecho e os resultados esperados. E por fim, o S de *study* é associado aos tipos de estudos que serão selecionados para a RI.

A justificativa em utilizar os elementos clássicos da estratégia PECOS como desenho do estudo é devido à possibilidade de elencar critérios de elegibilidade mais específicos para a seleção da pergunta de pesquisa (BRASIL, 2014c).

Destaca-se que o levantamento dos descritores em saúde também é definido no primeiro passo, eles representam uma linguagem única de indexação dos artigos científicos nas bases de dados eletrônicas. Após encontrar os descritores em saúde, é ideal que eles sejam combinados com os delimitadores, os chamados operadores booleanos: AND (e); OR (ou) e END NOT (e não), a sua utilização interfere consideravelmente no resultado da amostra. Em suma, o operador AND equivale à intersecção, utilizado para relacionar termos de busca e restringir os resultados. O operador booleano OR equivale à união e localização de termos sinônimos ou relacionados. Já o AND NOT equivale à exclusão, utilizado para excluir registros que não fazem parte do interesse do estudo (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013; MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2019; GALVÃO, RICARTE, 2020).

Desse modo, para a construção assertiva da questão de pesquisa foi utilizado a estratégia PECOS que se encontra especificado no Quadro 1.

Quadro 1 - Descrição da estratégia PECOS para a elaboração da questão norteadora da revisão. São Luís-MA, Brasil, 2022

Acrônimo	Definição	Descrição	Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)	Medical Subject Headings (MeSH)
P	Paciente ou Problema	Crianças e adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde	Criança com deficiência; Criança com incapacidade.	Handicapped; Disabled Child; Children with Disability.
E	Exposição	Itinerário terapêutico de familiares de CRIANES	Itinerário terapêutico; Acesso aos serviços de saúde; Política de saúde; Família.	Family; Health policy, Health policies; Health services accessibility.
C	Controle ou comparação	Sem grupo de comparação	Sem descritores em saúde	Sem descritores em saúde
O	Desfechos (<i>Outcomes</i>)	Integralidade da assistência à saúde	Integralidade em Saúde.	Comprehensive Health Care
S	<i>Study</i> : Tipo de estudo	Incluídos estudos primários	Sem descritores em saúde	Sem descritores em saúde

Fonte: Adaptado de RIBEIRO *et al.*, 2021, p. 3.

Então, da aplicação da estratégia PECOS foi definida a seguinte questão de pesquisa: quais as evidências científicas disponíveis na literatura acerca do itinerário terapêutico percorrido por familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde no alcance da integralidade da assistência à saúde?

O passo seguinte, foi a definição da estratégia de busca. Inicialmente foram localizados os descritores do estudo, por meio de busca nas próprias bases de dados. Vale ressaltar que a escolha dos descritores em saúde e dos seus sinônimos foram levantados buscando-se captar o máximo possível de artigos disponíveis nas bases de dados.

4.1.2 Segundo passo: Busca e seleção dos estudos primários

O segundo passo é determinado em função do anterior, na qual a busca nas bases de dados resulta em um número alto de artigos científicos e tende a ir afinando

à medida que o investigador vai aplicando os critérios de inclusão e exclusão. Assim, o movimento de busca na literatura nem sempre é um processo linear. Para Mendes, Silveira e Galvão (2008), não podemos esquecer que uma amostra alta de estudos pode tornar a construção da RI inviável. Esta fase exige muita habilidade do pesquisador devido à possibilidade de viés e conseqüentemente uma representação não fidedigna da amostra levantada.

Esses erros sistemáticos ou de viés podem ocorrer em qualquer estágio da inferência com tendência a produzir resultados que se afastem sistematicamente dos valores verdadeiros (CHEN; LIN; 2003). Segundo Gil (2010), os vieses de pesquisa podem ser constatados em qualquer tipo de delineamento ou qualquer etapa da pesquisa, vale dizer que o uso de uma metodologia incorreta durante o curso da investigação distorce o resultado do estudo. Almeida e Goulart (2017) completam que existem certos tipos de vieses que os estudos de revisões são vulneráveis classificados nas seguintes categorias: viés de seleção, viés de informação, e viés de confundimento.

Portanto, os critérios de inclusão devem ser claros e objetivos. Segundo Botelho, Cunha e Macedo (2011), ao contrário que se pensa, os critérios de inclusão e exclusão determinados no início do estudo podem sofrer reorganização durante o processo de busca dos artigos, confirmando ser um processo não-linear.

Desse modo, como critérios de inclusão para o estudo foram considerados artigos de estudos primários disponíveis na íntegra, publicados nos idiomas inglês, português ou espanhol, com temática relacionada exclusivamente à experiência de familiares de CRIANES referente ao IT realizado por essas famílias nos serviços de saúde, a fim de alcançar a integralidade da assistência à saúde do filho.

Foram excluídos os artigos de revisão, opinião, duplicados, reflexivos, relatos de experiência, resumos em anais de eventos, teses e dissertações, além de artigos que não continham explicitação do quadro teórico-metodológico utilizado.

Não houve limitação quanto ao ano de publicação dos artigos, pois se percebeu uma limitação de publicações relacionadas ao tema quando um determinado período era restrito.

Em seguida, foi realizada a coleta nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis an*

Retrieval Sistem on-line (MEDLINE), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), *Web Of Science*, EMBASE, SCOPUS e SciElo, no período de janeiro e fevereiro de 2022, o acesso nas bases de dados se deu por meio do portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), o sistema é livre e gratuito por meio do portal Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) para usuários das instituições conveniadas, desse modo, o acesso foi realizado por meio de login e senha institucional do pesquisador discente da Universidade Federal do Maranhão (UFMA).

A escolha das bases de dados foi realizada diante da necessidade de se investigar a produção de artigos científicos na área da saúde, e serem essas as bases mais utilizadas no meio acadêmico, possibilitando assim, ampliar a pesquisa e minimizar possíveis vieses nessa etapa do processo de elaboração da revisão integrativa.

Devido à especificidade das bases foi necessário organizar estratégias de busca adaptadas para cada base de dados eletrônica. A pergunta de pesquisa e os critérios de inclusão e exclusão foram usados como eixos norteadores, a fim de manterem a coerência e evitar viés na pesquisa.

A busca realizada levantou um número considerado de artigos não elegíveis, segundo os critérios de exclusão estabelecidos para o estudo. O fato é explicado por Capp e Nienov (2021) que preconiza a sensibilidade em detrimento da especificidade durante a aplicação da estratégia de busca nas bases de dados que possibilita reduzir a probabilidade de não recuperação de um artigo elegível.

Em seguida, foi realizada a elaboração da estratégia de busca que representa uma técnica ou um conjunto de regras para tornar possível o encontro entre uma pergunta formulada e a informação armazenada em uma base de dados (LOPES, 2002). Esse passo corresponde a busca dos artigos na literatura, os autores orientam que essa fase deve ser documentada, incluindo todos os termos de busca, bases de dados, estratégias e os critérios utilizados ao longo da pesquisa (WHITTEMORE *et al.*, 2014).

Assim, o processo de seleção dos artigos para a RI foi desenvolvido após a organização da estratégia de busca nas bases de dados. As estratégias de buscas utilizadas apresentam-se no Quadro 2 e resumem-se no cruzamento dos descritores e dos operadores booleanos conforme cada base de dados.

Quadro 2 - Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados. São Luís-MA, Brasil, 2022

Fonte de dados	Estratégia de busca
MEDLINE	(((((family) AND (health services accessibility)) OR (therapeutic itinerary)) AND (disabled children)) NOT (adult))
LILACS	((disabled children) AND (family)) AND (health services accessibility) AND (db:"LILACS")
BDEF	((disabled children) AND (family)) AND (health services accessibility) AND (db:"BDEF")
WEB OF SCIENCE	(disabled children) AND (health policy) AND (health services accessibility) AND family OR (therapeutic itinerary) NOT adult
SCOPUS	(disabled children) AND (health policy) AND (health services accessibility) AND family OR (therapeutic itinerary)
EMBASE	# 1: ('disabled children'/exp OR 'disabled children' OR (('disabled'/exp OR disabled) AND ('children'/exp OR children))) AND ('health policy'/exp OR 'health policy' OR (('health'/exp OR health) AND ('policy'/exp OR policy))) AND ('health services accessibility'/exp OR 'health services accessibility' OR (('health'/exp OR health) AND services AND ('accessibility'/exp OR accessibility))) AND ('family'/exp OR family) OR 'therapeutic itinerary' OR (therapeutic AND itinerary) OR # 2: ('handicapped child'/exp OR 'handicapped child') AND ('family' OR 'family'/exp OR family) AND ('health care policy'/exp OR 'health care policy') AND ('health service'/exp OR 'health service')
SCIELO	(*health services accessibility* or *therapeutic itinerary*) AND family AND *disabled children*

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

De modo a otimizar o processo, foi utilizado o programa *Rayyan*, a ferramenta possibilitou realizar a seleção dos artigos de modo prático e sistemático. Para esta pesquisa foi utilizada a versão Web gratuita do aplicativo, desenvolvido pelo *Qatar Computing Research Institute* (QCRI). O software possibilitou a exportação de todos os títulos e resumos das bases de dados diretamente para a base de dados do programa, criando um banco de trabalho específico para este estudo (OUZZANI *et al.*, 2016).

Em seguida, foi realizada a leitura de todos os títulos encontrados nas buscas. Nos casos em que apenas a leitura dos títulos, resumos ou palavras-chave não foram suficientes para incluir ou excluir o artigo da amostra, foi realizada a leitura do artigo na íntegra. A conclusão deste passo foi especificada por meio da utilização do Fluxograma

Prisma (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*), versão 2020 (PAGE *et al.*, 2021).

O instrumento possibilitou organizar o corpus da pesquisa de forma clara e sistemática. Vale destacar que a estratégia prisma foi atualizada em 2020, a versão utilizada na RI, o uso do instrumento não é critério obrigatório em RI, apenas em Revisões Sistemáticas. O seu uso possibilita a representação de todo o processo de seleção e busca dos artigos levantados durante a busca na literatura.

O aplicativo *Rayyan* foi muito útil no quesito de eliminação dos artigos duplicados e na seleção de quais artigos iriam compor a amostra. Em seguida, para a elegibilidade foi realizada a leitura completa dos estudos, incluídos apenas os artigos que contemplavam a temática de pesquisa referente aos itinerários terapêuticos de familiares de CRIANES.

4.1.3 Terceiro passo: extração de dados dos estudos primários

A categorização dos estudos visou organizar e sumarizar as informações e formar um banco de dados conciso e de fácil acesso. É ideal seguir critérios para o levantamento dos artigos, uma abordagem viável é a inclusão de todos os artigos encontrados, para assim garantir a representatividade da amostra (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008; SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010; BOTELHO, CUNHA, MACEDO, 2011).

Para formar um banco de dados de fácil acesso, foi utilizado um instrumento criado e validado por (URSI, 2005) em sua dissertação de mestrado em 2005, adaptado para a temática desta RI (ANEXO A). O instrumento orientou a extração dos dados dos estudos selecionados, proporcionando a organização, sumarização das informações e o levantamento de dados relevantes, afim de minimizar o risco de erros na transcrição, e assim, garantir a precisão na checagem das informações e servir como registro para a pesquisa.

Assim, a definição das informações extraídas foram orientadas pelo referido instrumento e apresenta dados retirados dos artigos, como: título, autores, ano e

periódico, objetivos, metodologia empregada, fatores facilitadores no IT e fatores dificultadores no trajeto terapêutico, recomendações e conclusão.

4.1.4 Quarto passo: avaliação crítica dos estudos primários

O quarto passo equivale à análise separadamente dos estudos incluídos na RI, a expertise do investigador contribui para avaliação crítica dos estudos e auxilia na tomada de decisão para a utilização dos resultados de pesquisas na prática clínica. A conclusão deste passo pode gerar mudanças e recomendações para a prática clínica, por meio da formulação de evidência científica (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Assim, Ursi (2005) lembra que para extrair as informações dos artigos, é ideal que o pesquisador utilize instrumento que permita analisar o nível metodológico e os resultados de cada artigo separadamente, e que possibilite sintetizar as informações dos artigos. Para este fim, o uso de planilhas do Excel, se torna uma excelente ferramenta, pois permite categorizar a coleta de dados e os resultados da RI.

Os autores Botelho, Cunha, Macedo (2011) destacam que essa documentação deve ser elaborada de forma concisa e fácil, principalmente com relação às informações coletadas dos artigos, pois os mesmos devem incluir: tamanho da amostra e quantidade dos sujeitos, metodologia, teoria ou conceitos.

4.1.5 Quinto passo: síntese dos resultados da revisão

No quinto passo é realizada a interpretação dos dados coletados que se refere a discussão dos achados da RI. Esse momento representa um desafio para o investigador, uma vez que a interpretação e a síntese de várias fontes de estudos incluem procedimentos complexos e diversos, é preciso ter clareza quanto ao método utilizado. Segundo Botelho, Cunha e Macedo (2011), a abordagem qualitativa ou quantitativa requer análises e interpretações distintas, de modo que na abordagem qualitativa, observa-se a diversidade de metodologias que possibilitam sintetizar os resultados das evidências científicas. Já na RI quantitativa, a síntese das evidências científicas pode ser realizada de forma descritiva ou por meta-análise.

Ainda nessa fase, é possível levantar lacunas de conhecimento sobre o tema estudado, essas lacunas devem ser claras, assim como quais caminhos futuros pesquisadores devem seguir a fim de preencher tais espaços (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Portanto, o quinto passo encontra-se especificada nos resultados, discussão e considerações finais.

4.1.6 Sexto passo: apresentação da revisão

Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008) este passo é responsável por reunir e sintetizar as evidências disponíveis na literatura, suas conclusões serão questionadas caso a sua construção seja baseada numa metodologia questionável, daí a importância de reduzir os vieses de pesquisa desde o início do processo da pesquisa (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011). Vale destacar que a fidedignidade de todo processo de RI deve ser passível de reprodução, ou seja, o estudo deve apresentar meios que demonstrem ser replicáveis. Desse modo, o sexto passo foi abordado e descrito detalhadamente nos resultados, discussão e considerações finais.

/

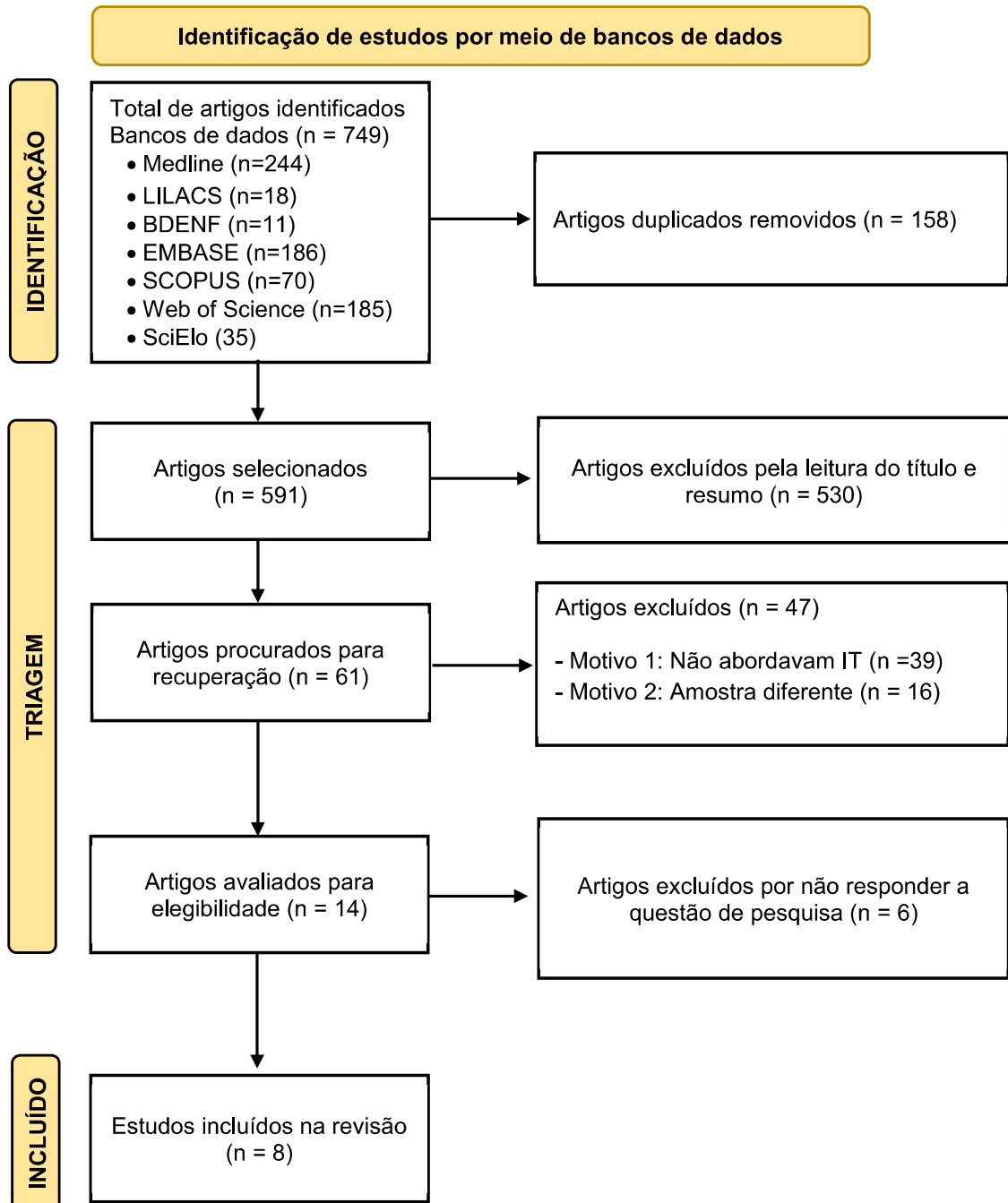
5 RESULTADOS

Os resultados da RI foram organizados em duas etapas. A primeira consistiu na apresentação dos dados extraídos da busca na literatura, essa etapa resumiu todo o processo de seleção dos artigos e o caminho percorrido até o corpus da pesquisa apresentada em forma de fluxograma. A Segunda etapa consistiu na avaliação dos estudos incluídos na RI e apresentação da síntese dos artigos. Os dados foram extraídos do instrumento utilizado durante a fase de coleta e foi apresentado em forma de quadros descritivos.

5.1 Processo de seleção dos estudos

A busca na literatura, utilizando a estratégia PECOS, foi possível levantar n= 749 artigos. O fluxograma prisma versão 2020 apresenta como os artigos foram incluídos na RI.

Figura 2- Fluxograma PRISMA para seleção dos artigos da Revisão Integrativa. São Luís-MA, 2022



Fonte: PAGE *et al*, 2021.

O primeiro passo da etapa de seleção foi a exclusão de 158 artigos por meio do uso do programa *Rayyan*, utilizando o recurso “Detectar duplicatas”. Após eliminar as duplicadas, foi realizada a leitura de todos os títulos e resumos dos 591 artigos, seguindo os critérios de inclusão para a pesquisa. Nessa fase, foram excluídos 530 artigos, justificados por serem estudos que não abordavam a temática de Itinerários terapêuticos.

Dessa forma, dos 61 artigos identificados, foram eliminados 47 devido não atender aos critérios de inclusão da pesquisa, sendo excluídos os artigos de opinião, revisão, reflexivos, resumos em anais de eventos, teses e dissertações ou por não conter explicitação do quadro teórico-metodológico utilizado no estudo

Assim, apenas 14 artigos foram escolhidos para seleção e responderam à questão de pesquisa, nessa etapa foram excluídos 6 estudos por serem estudos em que o IT foi abordado em populações diferentes dos familiares de CRIANES. Desse modo, apenas 08 estudos compuseram o corpus da pesquisa.

5.2 Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa

Os artigos corpus da RI foram sumarizados e classificados segundo o título, autor/ano, periódico, base de dados, participantes e local da pesquisa, encontram-se organizados no Quadro 3, apresentado na página seguinte.

Os artigos foram codificados por meio da utilização da letra E referente a palavra (Estudo), seguida de combinação com algarismo numérico, assim, os artigos foram identificados como: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8.

Quadro 3 – Caracterização dos estudos incluídos na RI segundo título, autor/ano, periódico, base de dados, participantes e local da pesquisa. São Luís-MA, 2022

Código estudo	Título	Autores (Ano)	Periódico	Base de Dados	Participantes	Local da pesquisa
E1	Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção	NEVES, E. T. <i>et al.</i> (2019)	Rev Bras de Enferm	LILACS	19 (mães, tia e avó).	São Paulo Rio Grande do Sul)
E2	Construção dos itinerários terapêuticos de crianças com deficiência no subsistema profissional de cuidados em saúde	FARIAS, A. C. <i>et al.</i> (2022)	Rev Bras de Enferm	Embase	41 mães	Ceará
E3	Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos	CERQUEIRA, M.M. F. <i>et al.</i> (2016)	Ciência & Saúde Coletiva.	LILACS	10 mães	Bahia
E4	Experiências de acesso à atenção primária de crianças e adolescentes com deficiências	FIGUEIREDO, S. V. <i>et al.</i> (2017)	Rev de Enferm UFPE	BDEF	15 familiares (mãe e pai)	Ceará
E5	Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika	BOSAPO, D. S. (2021)	Ciência e Saúde Coletiva.	Web of Science	20 familiares (mãe, pai, tia e avó)	Maranhão
E6	Itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças crônicas	RODRIGUEZ, J. M., <i>et al.</i> (2021)	Physis: Rev de Saúde Coletiva	SCIELO	10 famílias (mães e pai)	São Paulo
E7	Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde	LUZ, R. O. <i>et al.</i> (2019)	Rev Rene.	BDEF	14 famílias (pai, mãe tia e vizinha)	Rio Grande do Sul
E8	Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico	FAVERO-NUNES, M. A. <i>et al.</i> (2010)	Rev de Psic: Reflexão e Crítica	Web of Science	20 familiares (mães)	São Paulo

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Segundo o ano de publicação foram encontradas em 2010, 2016, 2017 e 2022 um artigo por ano. Já em 2019 e 2021 foram recuperados dois estudos em cada ano.

Metade dos estudos foram publicados em revistas eletrônicas de enfermagem, sendo a Revista Brasileira de Enfermagem com dois artigos publicados, um artigo na Revista Rene e um na Revista de Enfermagem da UFPE. Foram localizadas duas publicações na revista ciência e saúde coletiva, já nas revistas Physis: Saúde Coletiva, Revista de Psicologia: Reflexão e Crítica ambas com uma publicação cada.

Das bases de dados, foram localizados dois artigos na Web of Science, dois artigos na LILACS, dois na BDENF, um na Scielo, um na Embase. nenhum artigo foi recuperado das bases de dados Medline e Scopus.

Em relação aos participantes, a mãe foi o familiar que mais respondeu as entrevistas estruturadas dos estudos, em oito artigos corpus da RI, a mãe foi predominante como responsável pela criança, seguida do pai, avó, tia e vizinha, os artigos E2, E3 e E8 foram realizadas apenas com mães de CRIANES.

Quanto aos locais de realização da pesquisa, a região nordeste representou metade da amostra, com quatro estudos desenvolvidos, dois nos Estados do Ceará e um no Maranhão e outro na Bahia. As regiões sul e sudeste, representadas respectivamente pelos Estados do Rio Grande do Sul e São Paulo, um estudo foi realizado em conjunto nos Estados de São Paulo e Rio Grande do Sul, somente em São Paulo foi realizado dois estudos e um no Rio Grande do Sul.

Quadro 4 – Apresentação da síntese de artigos incluídos na RI segundo o Itinerário terapêutico, ações que dificultam o Itinerário terapêutico e recomendações. São Luís-MA, 2022

Código do Estudo	Itinerário terapêutico	Ações que dificultam o itinerário terapêutico	Recomendações
E1	Identificação e confirmação diagnóstica ao aparecimento dos sintomas, internação por complicações, estabelecimento de fluxo informal após a alta, substituição dos serviços da APS pelos atendimentos em unidades de pronto-atendimento.	Barreiras geográficas, dificuldade financeira, escassez de vagas nos serviços de saúde, invisibilidade da equipe de enfermagem. APS pouco resolutive.	Trabalho humanizado das equipes, agilidade no diagnóstico, fortalecimento da referência e contra referência e regulação em saúde, enfermagem participativa.
E2	Atrasos no desenvolvimento da criança, busca-se investigações diagnósticas na Atenção Secundária, encaminhamentos aos serviços de reabilitação, a entrada na RAS no subsistema formal ocorre por meio da atenção especializada, com consultas a pediatras e/ou neurologistas.	Fragilidade da APS, dificuldades de acesso devido dimensões geográficas, econômicas e funcionais, escassez de serviços especializados, falta de vínculos entre profissional familiar e de fluxos seguros e efetivos nas RAS, falhas de comunicação da rede de cuidados.	Humanização na comunicação do diagnóstico, implantação de serviços especializados próximos ao domicílio da CRIANES, serviços de regulação, participação de instituições educacionais na oferta de reabilitação e consulta especializada.
E3	Busca por investigação diagnóstica após observar alterações no filho, realização de exames específicos, a procura por serviço privado gera custos financeiros extras.	Baixa oferta de serviços especializados, a família desconhece quais instituições de saúde oferecem tratamento, falha em orientações sobre o estado de saúde do filho pelos profissionais de saúde.	Atendimento humanizado, integral e eficaz, orientações sobre condição clínica da criança e fluxos de atendimentos na RAS, fortalecer as redes de apoio em parceria com equipe multiprofissional. Investimentos em oferta serviço complementar ao SUS e NEP aos profissionais de saúde.
E4	Subutilização dos serviços da APS, a família em queixas de saúde imediatas procura atendimento ambulatorial de referência pediátrica ou serviço terciário, unidades de saúde com acesso físico prejudicado, períodos de internações anteriores possibilitam a formação de vínculos entre a equipe e a família.	APS pouco resolutive, carência de recursos materiais, estruturais e de profissionais capacitados, falhas na aplicação dos princípios do SUS, serviço de saúde distante do domicílio da família gastos financeiros extra com deslocamentos, precariedade da estrutura física dos serviços na APS.	Aproximar a família da ESF, fortalecimento da AD, acolhimento e oferta de serviço especializados no mesmo território da família, estratégias de acessibilidade, criação de vínculos entre familiar e a equipe de saúde.

E5	Investigação diagnóstica, encaminhamento ao especialista feita de forma desordenada e desarticulação, familiares de CRIANES usam fluxos informais, falta de serviços especializados obriga as famílias a mudarem ou se deslocarem para capital. Busca pelo setor privado, as famílias participam do processo de reabilitação das crianças e influenciam diretamente nos cuidados oferecidos.	Desconhecimento do diagnóstico e tratamento, fragilidade da rede assistencial e da organização das RAS, escassez de serviços especializados, profissionais sem habilidade, falta de orientação para família quanto ao IT, ausência de um fluxo de cuidado.	Organização de redes de apoio social (informais e formais), apoio socioemocional, acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho, desenvolver vínculo terapêutico entre equipe e família.
E6	A investigação diagnóstica inicia na (APS), casos complexos encaminhados para especialista, a família recorre a urgência e emergência, regulação para hospital de referência, a família busca serviços de saúde conveniados ou privados, para iniciar o tratamento.	Escassez de serviços especializado nas cidades do interior, demora na marcação de consultas com especialistas, falta de apoio familiar, falta de diálogo entre entes gestores, falhas de comunicação, dificuldade de acesso aos serviços de média e alta complexidade e reabilitação.	Capacitação dos profissionais, acolher e orientar as famílias, promoção de redes de apoio, estimulação da religiosidade e fé nas famílias, serviços de saúde dentro das RAS ofertando atenção contínua e ordenada do cuidado, compromisso e responsabilidade na gestão.
E7	Busca por atendimento no serviço de saúde privado após peregrinações, buscam serviços na atenção terciária, profissionais têm dificuldade em informar o diagnóstico aos familiares, deixando estes desassistidos, vulneráveis a buscarem orientações sozinho, favorecendo descredibilidade do atendimento das CRIANES na APS.	Ausência de fluxo de referência e contra referência, dificuldade de marcar consultas com especialistas. Falhas na busca ativa, fragilidade no processo de orientação aos familiares, escassez de recursos humanos e materiais na área da saúde, dificuldades de deslocamentos e agendamentos no SUS.	Fortalecimento dos serviços da APS enquanto porta de entrada para assistência da população, processo de educação permanente na ESF, vínculo entre familiares e profissionais busca pelo atendimento qualificado.
E8	Suspeita diagnóstica, peregrinação em hospitais, estabelecimento de diagnósticos equivocados, busca por instituições especializadas. Trajetória de incertezas, ofertas escassas de tratamento especializado, família assume responsabilidade pelo cuidado integral à criança.	Pouca sensibilidade dos profissionais com o sofrimento das mães, déficit de preparo da equipe de saúde, solicitação de exames, falta de apoio social e dificuldades de acesso a recursos especializados.	Serviços especializados devem oferecer recursos às famílias desde o início do processo diagnóstico, implementação de serviços especializados com criação de espaços de escuta e de acompanhamento dos pais, especialmente da mãe.

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Conforme o Quadro 4, em todos os estudos, a trajetória terapêutica de familiares de CRIANES em busca de atendimento de saúde teve início com a identificação por parte da família que a criança apresentava atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, impulsionando a família a iniciar a investigação diagnóstica em busca de respostas as suas dúvidas e incertezas.

Os estudos E1, E2 e E3 mostraram que o passo seguinte é garantir o acesso aos serviços especializados de saúde. Os autores do artigo E8 relatam que a busca sempre é realizada pela família aos primeiros sinais de atraso de desenvolvimento neuropsicomotor da criança e não por profissionais de saúde. Nesse momento são encontradas dificuldades que influenciam na demora do diagnóstico e conseqüentemente, retarda o início do tratamento. Ainda de acordo com artigo E8, a imprecisão diagnóstica induz sentimento de impotência, incrementando a sensação de desesperança e falta de perspectiva.

Quando a porta de entrada é a APS, por meio da UBS, a equipe de saúde julga o caso complexo e o encaminha para o serviço de referência, porém a demora no atendimento e piora do quadro clínico da criança, impulsiona a família a buscar atendimento em unidades de urgência e emergência, atendimento ambulatorial de referência pediátrica ou em serviços privados de saúde, esse itinerário foi encontrado nos estudos E4 e E6.

Já o estudo E5 evidenciou que muitas famílias entram no serviço de saúde por indicação de outras famílias, por meio de trocas de experiências entre outras famílias de CRIANES. Ainda merece destaque, o resultado levantado no artigo E1 que apresentou a internação por complicações como atalho na busca por atendimento especializado, em que o vínculo com os profissionais durante a hospitalização possibilita a inclusão de fluxo informal e garante o acesso e a continuidade de cuidado pós-alta.

Os autores do estudo E7 entendem que a APS é pouco resolutiva, visto que a mesma não consegue suprir todas as demandas de cuidado das CRIANES. A família inicia uma peregrinação nos serviços de saúde e devido a dificuldades de deslocamentos e agendamentos para as consultas, terminam por utilizar atendimento de saúde na rede privada. O mesmo estudo mostrou que as famílias optam por atendimento na atenção

terciária, principalmente aos finais de semana devido à facilidade de acesso ao serviço de saúde.

Os estudos E2 e E8 mostraram que a APS apresenta fragilidade na formação de vínculo com a família, além da pouca sensibilidade dos profissionais com o sofrimento das mães. O fato dificulta a continuidade do tratamento, pois a mesma procura por atendimento nos serviços de urgência que não apresenta especialista e oferece apenas medidas paliativas para a situação de saúde.

O estudo E4 mostrou que os serviços na AP têm sido subutilizados, as famílias procuram a UBS apenas para procedimentos menos complexos como vacinação ou receber medicações, já em queixas mais complexas as famílias procuram atendimento ambulatorial ou atenção terciária.

Os autores do estudo E2 demonstraram que a falta de fluxos de atendimento específicos para as CRIANES é responsável pela “perambulação pelos serviços de saúde”. A atenção especializada a principal via de entrada no serviço de saúde. O referido artigo faz menção a fragilidade da APS enquanto sua função de ordenadora da rede de cuidado a saúde.

Os estudos E6, E5, E8 mostraram que a demora na identificação do diagnóstico gera sentimento de impotência e sofrimento emocional na família que repercute em um prognóstico ruim da criança na visão da família. Além da deficiência em redes de apoio, a família sente-se vulnerável diante das limitações do Sistema Único de Saúde (SUS).

O estudo E8 revelou que a trajetória em busca da confirmação diagnóstica é permeada por análises equivocadas do estado clínico da criança e a solicitação de vários exames neurológicos, gradualmente, expande-se em solicitações para outras especialidades, como a Psicologia, Fonoaudiologia e Educação. E diante das dificuldades de acesso aos serviços especializados e falha de informações precisas, a família continua a saga pelo diagnóstico da criança e desconhece quais instituições de saúde oferecem tratamento à criança com deficiência intelectual e quais profissionais são indicados para o acompanhamento.

A escassez de vagas nos serviços especializados de saúde, falta de apoio social e dificuldade de acesso a recursos especializados, como marcação de consultas

e a distância do domicílio até a UBS foram fatores relatados em todos os estudos corpus desta RI.

Além desses aspectos, os estudos E2, E7 e E8 apresentaram a fragilidade de vínculo com a família na APS, o fato dificulta a continuidade do tratamento, pois a mesma procura por atendimento nos serviços de urgência que não apresenta especialista e oferece apenas medidas paliativas.

Mais especificamente, o artigo E4 revelou que a falta de vínculo com a APS e a aproximação da família com profissionais de hospitais referência aumenta a procura por serviços de saúde secundário e terciário, vínculo este formado devido as inúmeras idas e vindas a esses serviços. Do mesmo modo, tem-se ainda a subutilização dos serviços da AP, pois as famílias procuram a UBS apenas para procedimentos menos complexos, como vacinação ou recebimento de medicações, já em queixas mais complexas as famílias procuram atendimento ambulatorial ou atenção terciária.

De acordo com o Quadro 4, as principais barreiras que dificultam o processo de investigação diagnóstica e a busca continuidade do tratamento especializados encontrados nos artigos da RI são: fragilidade da APS e no diálogo entre os serviços das diversas esferas gestoras, a escassez de vagas nos serviços de saúde, falta de fluxos seguros e eficientes, barreiras geográficas, dificuldade financeira das famílias, falhas de comunicação entre a RAS, fragilidade em formação de vínculos entre profissional e a família, baixa capacitação dos profissionais, invisibilidade da equipe de enfermagem, falhas na aplicação dos princípios do SUS, o déficit de pessoal habilitado como um fator motivador de peregrinação dessas famílias.

No artigo E5, esse fato leva as famílias a procurarem indicações de outras famílias. E o estudo E7 acrescentou que a dificuldade de informar o diagnóstico aos familiares, deixando-os desassistidos e vulneráveis a buscarem orientações sozinho, assim, a família vai criando sentimentos de descredibilidade na equipe de saúde da APS.

Além disso, o artigo E4 completa que o nível de conhecimento dos profissionais de saúde, o déficit de resolutividade das demandas da APS gera encaminhamentos a serviços de nível terciário independente do seu problema. Desse modo, o estudo E3 apresentou que essa inexistência de informações, orientações e possíveis encaminhamentos faz com que a família permaneça em meios as dúvidas

quanto à real condição de saúde do filho e o IT vai se construindo com o auxílio da criação de fluxos informais.

Outro fator que dificulta o IT de familiares de CRIANES é a distância a percorrer, principalmente quando o serviço especializado é oferecido somente na capital. O artigo E5 apresentou que essa situação obriga as famílias a mudarem ou se deslocarem para localidades onde são oferecidos serviços capazes de atender as necessidades das CRIANES. É relatado no artigo E4, fragilidades quanto às condições estruturais, como falta de rampas, corrimões, banheiros adequados e o difícil acesso físico nas unidades de saúde.

No estudo E5, a família não procurou a APS, pois se tratava de um estudo de acompanhamento de crianças com microcefalia provocada pelo vírus da Zika, portanto, o diagnóstico foi realizado por meio da atenção secundária.

Foi possível obter recomendações por meio dos estudos, em que as principais estão relatadas no Quadro 4, podemos identificar que há uma preocupação dos autores quanto a realização do trabalho humanizado foi citado nos estudos E1, E2, E3, E5 e E8. A criação de espaços de escutas para família, principalmente no momento da comunicação do diagnóstico, estudos E1, E2 e E8. Ampliação da oferta de serviços especializados para as CRIANES E3, E2, e investimentos em serviços complementar ao SUS e Promoção de ações que visem a capacitação dos profissionais da saúde E3, E6, E7.

Vale destacar que durante a avaliação dos estudos desta RI, observou-se que não foi abordado explicitamente a invisibilidade política das CRIANES no contexto de estratégias de saúde no âmbito do SUS durante o IT realizado pelas famílias, embora seja notório que a invisibilidade é uma problemática presente no percurso terapêutico dessas crianças na rede de atenção à saúde.

A invisibilidade se faz presente em todo o percurso em busca de tratamento para o filho. A família encontra dificuldade desde o processo de análise diagnóstica, como dificuldade em realizar exames e consultas com especialistas pediátricos. As barreiras geográficas obrigam algumas famílias a irem em busca de tratamento fora do domicílio, desse modo, a invisibilidade das CRIANES se apresenta na ausência de fluxo de atendimentos específicos.

Desse modo, foi observado que a ausência de fluxos de atendimentos para a CRIANES impacta em toda a cadeia de cuidados. A família será mais sobrecarregada, o percurso terapêutico será mais dispendioso financeiramente, pois quando não consegue suprir as demandas de cuidados das CRIANES na rede pública de saúde, a família recorre aos serviços médico hospitalar da rede privada, refletindo drasticamente na renda financeira da família. Assim, a invisibilidade se faz presente na esfera política, social e de saúde.

6 DISCUSSÃO

Os estudos corpus da pesquisa foram submetidos a análise crítica, organizados em três pontos para discussão analítica e apresentada de forma descritiva, a saber: o itinerário terapêutico de familiares de CRIANES nas Redes de Atenção à Saúde; as principais barreiras enfrentadas por familiares de CRIANES no Itinerário Terapêutico e a análise da Invisibilidade da dimensão política das CRIANES.

6.1 O itinerário terapêutico de familiares de CRIANES nas Redes de Atenção à Saúde

Por meio desta RI foi possível compreender o IT de familiares de CRIANES em busca de atendimento especializado na rede pública de serviços de saúde. É fato, que a condição clínica das CRIANES exige uma complexidade de cuidado maior quando comparada as demais crianças e adolescentes. Essas demandas impactam no planejamento em saúde, como as internações prologadas, falhas na continuidade do cuidado em domicílio, tendo como consequência o vai e vem dos familiares cuidadores de CRIANES ao serviço de saúde.

Nessa direção, Starfield (2004) ressalta como a atenção primária em saúde foi instituída nos países ricos é contrária à nossa realidade. Primeiramente, como um conceito primitivo que seria uma política e/ou cesta básica de procedimentos e serviços para pobres. Assim, precisamos compreender que ela vai além e representa um sistema complexo que atende o paciente de forma holística, com acesso e cobertura universal e ordenadora dos serviços de saúde.

Mesmo com os avanços nos sistemas de saúde, não é difícil encontrar populações desassistidas e necessitadas de atenção especializada, a exemplo das CRIANES, uma clientela que demanda cuidados complexos de saúde e nem sempre recebem a atenção de que necessitam.

Nesse sentido, o cumprimento de diretrizes e linhas de cuidados específicas para as CRIANES no âmbito do SUS seria uma excelente estratégia. Um estudo comparou as políticas de saúde destinadas às CRIANES no Brasil e no Canadá sendo observado que em ambos os países, a saúde é universal e gratuita a todos os cidadãos,

porém a diferença se encontra no modelo assistencial empregada em cada nação, o modelo biomédico do Brasil é substituído pelo modelo assistencial no Canadá (BARREIROS; GOMES; MENDES JUNIOR, 2020).

Para Marcon *et al.* (2020), a trajetória em busca do tratamento especializado para as CRIANES é permeada por desarticulação da RAS e a Estratégia de Saúde da Família (ESF) que se apresenta de modo fragmentado, impossibilitando o atendimento integral das demandas de cuidados, uma rede de cuidados fragilizada reflete em descompassos em todo o itinerário terapêutico.

Essas atitudes se apresentam contrárias ao estabelecido no decreto n.º 6. 949 de 2009, em que é garantido o atendimento as pessoas com deficiências o mais próximo possível do seu domicílio e assegurado a continuidade do cuidado em condições de igualdade (BRASIL, 2009). Entretanto, a trajetória assistencial de familiares de CRIANES é permeada por obstáculos para acessar os serviços de saúde, em que o usuário deve superar etapas, tais como: disponibilidade de vagas nos serviços, acessibilidade, barreiras geográficas e financeiras e atitudes dos profissionais.

Lima *et al.* (2021) confirma que o IT dessas famílias é permeado por vários obstáculos em face de serviços de saúde com pouca resolubilidade e insuficiência de atendimento relacionados as demandas de cuidados. Sabemos que as RAS são responsáveis pelo sistema de referência e contra referência e que este se configura como um importante elo entre o usuário e a RAS.

Entretanto, este fato segue contrário ao preconizado na Política Nacional de Atenção Básica n.º 2.436, de 2017, na qual a Atenção Básica (AB), preferencialmente, deve realizar a referência aos serviços especializados ambulatoriais e gerir a contra referência em outros pontos de atenção de saúde. No mesmo sentido, Barreiros, Gomes e Mendes Junior (2020) concordam que o fortalecimento da rede de referência e contra referência são indispensáveis. Vale destacar que por referência entende-se a realização de encaminhamentos do usuário a níveis de maior densidade tecnológica, ou seja, média e alta complexidade, já a contrareferência busca o retorno do usuário para ser acompanhado pelo mais alto grau de capilaridade, no caso a APS.

As dificuldades em acessar os serviços de saúde, principalmente o especializado, foi um fato relatado em todos os estudos incluídos nesta RI. Segundo,

Oliveira e Pereira (2013) corroboram que se a atenção primária não for resolutiva desde o primeiro contato, criam-se paradigmas entre não resolutividade e o retorno ao serviço, pois, em um segundo momento, o usuário buscará outro nível de atenção para suprir suas necessidades de saúde, superlotando assim, os demais seguimentos que compõem a RAS.

Um estudo realizado por Lima *et al.* (2021) observou que as famílias apresentavam preferência pela atenção terciária de saúde devido ser rápida, resolutiva, acolhedora e sentiram maior segurança com a assistência oferecida pelo serviço hospitalar.

Na Política Nacional de Atenção Básica, a AB configura-se como o mais alto grau de descentralização e capilaridade da rede, devendo ser a porta de entrada preferencial dos usuários aos serviços de saúde e centro comunicador da RAS, orientada pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social.

Para Oliveira e Pereira (2013) o conceito de acessibilidade vai além do tornar acessível, é proporcionar ao usuário a oportunidade de resolução de suas demandas de cuidado de forma mais fácil e conveniente, considerando aspectos geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos, de modo a garantir o acesso integral do usuário no serviço de saúde.

A qualidade da APS, segundo Mendes (2015), será alcançada quando os atributos da atenção primária forem empregados em sua totalidade. Coaduna-se que todos os profissionais devem fornecer atendimento às demandas de cuidados e encaminhamento dos casos mais complexos a outros pontos de atenção da rede e acompanhamento do plano terapêutico.

Frente ao fato, os autores Barreiros, Gomes e Mendes Junior (2020), entendem que o fortalecimento da AD reduz complicações referentes a instabilidade clínica das CRIANES e conseqüentemente, internações desnecessárias e prolongadas daquelas crianças internadas com capacidade de realizar a continuidade do cuidado no domicílio.

Observa-se que o incremento de políticas de saúde não acompanhou o mesmo ritmo de desenvolvimento das tecnologias de saúde. O próprio modelo médico hegemônico é contrário as novas demandas e modelos assistenciais, principalmente aqueles específicos que devem ser destinados aos cuidados clínicos complexos e dependem de um suporte tecnológico para a alta hospitalar (BARREIROS; GOMES; MENDES JUNIOR, 2020).

Ainda de acordo com essa concepção negativa da saúde, pautada no modelo biomédico hegemônico, os autores Demétrio, Santana e Santos (2019) as classificam como uma prática de saúde assistencial individualista, com ênfase na dimensão medicalizadora, hospitalocêntrica e curativista da doença. Esse modelo deve ser substituído por um modelo tido como positivo da saúde, que trabalha ações preventivas sem detrimentos das assistenciais.

Um estudo realizado por Rossetto, Toso e Rodrigues (2020) constatou que a transição para o cuidado domiciliar é um desafio para os familiares de CRIANES, devida a exigência de práticas de saberes que não faziam parte de seus cotidianos, além da dificuldade de acesso aos serviços de saúde. No mesmo estudo foi observado que nenhum SAD apresentava fluxo de atendimento especializado para as CRIANES, dificultando, assim, o estabelecimento de uma rede que priorize a continuidade da assistência à saúde de crianças e adolescente clinicamente frágeis.

Outro estudo, mostrou não haver sequer conhecimento por parte dos profissionais da existência de alguma destas crianças em sua área de abrangência, exceto por alguns relatos isolados de agentes comunitários de saúde que conheciam a população por residirem na mesma comunidade (MARCON *et al.*, 2020). Sabemos que as CRIANES devido sua complexidade clínica demandam uma equipe multiprofissional atuante e capaz de assegurar a continuidade e qualidade do cuidado de forma integral (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

Tavares *et al.* (2021), em seu estudo, observaram que os profissionais apresentavam desconhecimento acerca da condição clínica e cuidados específicos de crianças dependentes de tecnologia no território adstrito da unidade em que trabalhavam. Em estudo realizado por Favaro *et al.* (2020) também foi observado que os enfermeiros não se sentem preparados para assistirem as CRIANES, os mesmos

relataram dificuldades em manusear dispositivos como gastrostomia, traqueostomia, sonda nasoenteral, entre outros, além de apresentarem dificuldade em criar vínculos com a família. Para os profissionais, a falta de capacitação influencia negativamente na assistência prestada às CRIANES.

Para isso, Leite *et al.* (2019) destaca que é preciso realinhar as práticas de cuidados às CRIANES, investindo em processos educativos com as famílias, tornando os cuidadores empoderados e autônomos no cuidado ao paciente.

Para Bandeira, Campos e Gonçalves (2019) o fortalecimento das equipes da ESF auxilia positivamente na formação de vínculos com os usuários, as famílias e a comunidade. Segundo Azêvedo, Lançoni e Crepaldi (2017) o vínculo com a equipe de profissionais torna a família mais segura e confiante na assistência prestada, aproximando-as dos serviços de saúde.

Os autores Oliveira e Pereira (2013) destacam que a falta de preparo dos profissionais de saúde dificulta o desenvolvimento de ações de acolhimento com a família. Para Dias *et al.* (2019) o fato do enfermeiro estar pouco presente na experiência da família, perde oportunidades de otimizar ações educativas essenciais no empoderamento da família no cuidado domiciliar, pois quando o cuidador adquire autonomia e confiança, a criança apresenta respostas mais positivas no seu tratamento.

As implicações da prática de Educação Permanente em Saúde (EPS) eficaz na APS são visíveis na assistência prestada, em um estudo realizado na região sul do país realizado por Vendruscolo *et al.* (2021), em que participaram enfermeiros da ESF foi observado que os profissionais de saúde entendem a importância da prática de EPS, entretanto, há um paradigma em torno da EPS no que concerne ao desenvolvimento de práticas educativas enraizadas ao conceito tradicional de educação em saúde e educação continuada.

Logo, o conceito de EPS deve ser claro no universo da prática profissional, visto que as ações de educação permanente desenvolvidas seguindo a lógica da educação continuada, tem como consequências condutas isoladas, fragmentadas e descontextualizadas da assistência em saúde (SILVA *et al.*, 2021). É importante que o profissional seja protagonista na realização de ações em prol de benefícios para a comunidade, por meio de ações dinâmicas e flexíveis.

Para vencer esse paradigma, Tavares *et al.* (2021) identifica as contribuições da simulação na capacitação da equipe de saúde na APS, visto que o uso de estratégias que vincula a teoria com a prática possibilita ao profissional resgatar conhecimentos e experiências prévias, favorecendo o raciocínio clínico e a tomada de decisão.

Outro ponto a ser focado é estabelecido pela PNAB que estabelece a EPS como parte do processo de trabalho das equipes no enfrentamento dos problemas de saúde, atuando na AB e priorizando ações que contemplem o compartilhamento de saberes em espaços institucionalizados do cotidiano das equipes (BRASIL, 2017).

6.2. Principais barreiras enfrentadas por familiares de CRIANES no Itinerário Terapêutico

Conforme relato de Mendes (2015), os diferentes perfis de demanda na APS foram também identificados nesta RI, relacionadas as barreiras enfrentadas pelas famílias de CRIANES, tais como barreiras ao acesso, cobertura populacional, oferta de serviços, barreiras financeiras, culturais e geográficas.

Foi identificado ao longo do percurso de análise dos textos uma fragilidade da APS desde a implantação das redes de atenção à saúde, chamando atenção para falhas na definição de responsabilidades institucionais e os atributos segundo a realidade adstrita, assim como o planejamento de ações prioritárias.

Silva *et al.* (2021) entende que a presença de uma rede de atenção à saúde desarticulada obriga as famílias a realizarem sozinhas o IT, o fato reflete em vulnerabilidades nas dimensões sistêmicas, organizacional e profissional da gestão do cuidado. O estudo de Pieszak e Neves (2020) apresentou uma descrença das famílias das CRIANES em relação à atenção primária. Esse ainda representa um desafio no IT para conseguirem acompanhamento especializado e multiprofissional.

Há que se considerar que a ausência de fluxos de cuidados nas RAS é principal responsável por trajetórias terapêuticas árduas e difíceis enfrentadas por familiares de CRIANES, no primeiro momento, a família se comporta como a única ordenadora do percurso em busca da investigação terapêutica do filho.

Para Demétrio, Santana e Santos (2019), o IT engloba uma gama de significados e experiências permeadas por relações sociais que mobilizam saberes e práticas populares e científicas, revelando assim uma pluralidade terapêutica.

Além disso, as autoras Siqueira, Jesus e Camargo (2016) complementam haver um certo viés de gênero no processo de cuidado durante o IT de crianças, justificado pela construção histórica da imagem da mulher como cuidadora inata, e por vezes, é a única responsável pelo cuidado ao ente familiar adoecido. O estudo mostrou ainda que o subsistema popular, que inclui o conhecimento do senso comum, foi o principal ponto de partida na busca por serviços de saúde que incluiu a compreensão da família acerca do adoecimento e cuidado, bem como a rede social e comunitária da pessoa.

Outro ponto que merece destaque é quanto a escassez de vagas nos serviços de saúde, que também se configura como uma barreira durante o IT das CRIANES e configura-se como um fator desafiador no IT dessas famílias. Um estudo realizado por Pintanel, Gomes e Xavier (2013) evidenciou falhas no acesso aos serviços de saúde e na comunicação de informações por parte dos profissionais de saúde foram levantados como barreiras durante o IT. Os autores Barreiros, Gomes e Mendes Junior (2020) acrescentam que as barreiras envolvem o agendamento de consultas, filas de espera e falta de acolhimento.

Casacio *et al.* (2022), defendem que as barreiras de acesso às consultas, exames e atendimentos especializados são acompanhadas de desarticulação e morosidade dos serviços públicos, refletindo em longos períodos de espera e aumento das vulnerabilidades de CRIANES, e assim, ter seu quadro clínico agravado devido à demora em atendimentos para essa clientela.

Para Bandeira, Campos e Gonçalves (2019) embora os profissionais reconheçam a precariedade do acesso referente as distâncias físicas entre o domicílio e o serviço de saúde, por vezes, desconsideram tais requisitos em sua prática diária.

Sabemos que as crianças e adolescentes que se beneficiaram dos avanços tecnológicos demandam cuidados específicos de saúde e suas famílias tendem a apresentar fragilidade devido à sobrecarga de cuidados. Madureira *et al.* (2019) afirmam que a família deve ser entendida como uma extensão do paciente e responsabilidade

da equipe de saúde ofertar cuidado por meio de orientações, informações e aporte emocional.

Em um estudo realizado por Vasconcellos *et al.* (2022) com familiares de CRIANES e cujo objetivo foi identificar os aspectos que influenciam no estabelecimento de vínculos, observou que a principal rede social de apoio dessas famílias era composta pelos próprios familiares, amigos e vizinhos. Posteriormente, a rede secundária é representada por diversas instituições de saúde, os autores destacaram ainda que os vínculos estabelecidos com os membros da rede secundária foram identificados como frágil ou rompido.

Assim, as falhas de comunicação da rede de atenção à saúde também se configuram como uma barreira durante o IT. Em estudo realizado por Pintanel, Gomes e Xavier (2013) mostrou falhas no acesso aos serviços de saúde e a comunicação de informações por parte dos profissionais de saúde tornam o processo penoso, deixando a família vulnerável, ressalta-se para a importância de formação de grupos de apoio ao longo do processo de cuidado.

Os autores Casacio *et al.* (2022) apontam que a fusão dos saberes entre profissional e usuários tende a estabelecer trocas de experiências, identidade e valores que somados influenciam positivamente no estabelecimento de vínculos positivos na construção e continuidade de práticas de saúde mais assertivas.

Outro desafio é quanto à continuidade do cuidado às CRIANES no ambiente domiciliar. Para Berres e Baggio (2020) é necessário preparar a família para a alta, com orientações voltadas as suas necessidades específicas, de modo a tornar o cuidador empoderado diante das demandas de saúde, pois tende a reduzir a procura desnecessária aos serviços de saúde. Nesse ponto, Oliveira e Pereira (2013) citam que a formação de vínculo vai produzir uma relação de confiança entre profissional e usuário que reflete em uma assistência de saúde mais assertiva.

No entanto, as autoras chamam atenção para a falta de preparo dos profissionais de saúde, como um obstáculo para a longitudinalidade, pois a comunicação é modificadora e a importância de desenvolver habilidades de escuta, fala e acolhimento para melhor atender a população (SILVA *et al.*, 2017).

Sabemos que as CRIANES carecem de uma complexidade de cuidados (curativos, manuseio com dispositivos, como sondas, uso de oxigênio ou recursos tecnológicos para vida), daí a importância do preparo de alta adequado para o familiar cuidador que pode ser realizado a nível hospitalar, ambulatorial ou na atenção básica.

Santos *et al.* (2020) entendem tal importância de assegurar conhecimento para o familiar cuidador, para que o mesmo consiga reconhecer as demandas de cuidados. Para Precce *et al.* (2020) e Silva *et al.* (2021) o processo educativo para o preparo de alta deve iniciar de modo gradual, desde o momento da internação, ressaltam ainda para o acompanhamento progressivo, a fim de evitar sobrecarga de informações para a família.

Desse modo, a assistência de enfermagem representa papel importante no processo de preparo da família na alta hospitalar e contribui para a integralidade do cuidado, lacunas nesse momento inviabilizam todo o processo de adaptação ao ambiente domiciliar.

Outro ponto destacado foi relacionado às barreiras geográficas presentes nos percursos terapêuticos das famílias no serviço de saúde. Devido à necessidade de alguns familiares terem que se deslocarem para municípios vizinhos em busca de atendimento especializado, gerando gastos financeiros extras.

A necessidade de atendimento especializado faz os familiares de CRIANES buscarem por especialistas em outros municípios. Segundo Nobre *et al.* (2020) esse fato representa mais uma barreira para essa família, uma vez que esse fato gera impactos financeiros, além da sensação de desamparo e inércia diante da situação. O fato tende a se agravar, pois é comum a mãe ou o pai terem que abandonar a atividade laboral para se dedicarem somente aos cuidados da CRIANES.

Para Silveira e Neves (2021), essa abdicação do emprego para cuidar do filho doente, acrescido do alto custo com o tratamento da CRIANES são responsáveis por levar esse familiar a uma sobrecarga de cuidado, cansaço, doença física e emocional relacionada à exaustão devido a múltiplas tarefas de cuidado.

O estudo realizado por Precce *et al.* (2020) refere que a dificuldade financeira dos familiares de CRIANES resulta em vulnerabilidade social, devido à alta instabilidade clínica, as CRIANES necessitam da especificidade de cuidados que são de alto custo,

com constantes deslocamentos a hospitais e serviços de reabilitação, gastos com medicamentos, dietas especiais e materiais de consumo.

Desse modo, não basta apenas implementar os cuidados clínicos, é preciso que as famílias conheçam e tenham acesso aos benefícios sociais, pois há um grande risco de descontinuidade no uso de medicamentos e no tratamento de saúde dessas CRIANES.

6.3 Invisibilidade da dimensão política das CRIANES

Segundo o relatório emitido pela *United Nations International Children's Emergency Fund* (UNICEF, 2021) ou Fundo Internacional de Emergência das Nações Unidas para a Infância em 2021 estima-se que existam cerca de 24 milhões de crianças no mundo com algum tipo de deficiência. Segundo o documento, as crianças com deficiência apresentam 25% mais probabilidade de sofrer de desnutrição aguda, 34% mais probabilidade de sofrer de desnutrição crônica e 53% mais probabilidade de apresentar sintomas de infecção respiratória aguda.

Para Santos *et al.* (2020) a escassez de dados epidemiológicos referente às CRIANES contribui para sua invisibilidade, visto que esses dados são necessários para compor um delineamento para políticas públicas específicas para essa população, bem como amparar e servir de base na reestruturação de serviços de saúde. Desse modo, mensurar a prevalência das CRIANES contribui para o delineamento de estratégias preventivas.

Da mesma forma, Silveira e Neves (2021) concordam que o investimento em pesquisas epidemiológicas é fundamental para superar a invisibilidade das CRIANES e produzir dados fidedignos base para formulação de programas políticas sociais e de saúde.

Arrué (2018) corrobora o fato da importância dos dados epidemiológicos para as CRIANES para promover a inserção de políticas públicas de saúde, para isso, é essencial o mapeamento dessas CRIANES na rede de atenção primária para levantar as demandas de cuidados e apontar as lacunas de vulnerabilidades dessa clientela.

A trajetória de cuidados dos familiares de CRIANES é permeado por obstáculos, na qual se busca por atendimento de saúde e desde o primeiro contato com o serviço de saúde, o cuidador se depara com o desconhecido, tendo que desenhar sua própria trajetória terapêutica.

A invisibilidade das CRIANES é observada na dificuldade em acessar os serviços especializados, a falta de vínculos entre o profissional e a família, a não efetivação de fluxos de atendimentos específicos para as CRIANES. Além disso, é verificado uma carência de recursos materiais e estruturais na atenção primária somadas

ao desconhecimento do diagnóstico e tratamento do filho obrigam os familiares de CRIANES a embarcarem em trajetórias de cuidados desconhecidas.

Segundo Marcon *et al.* (2020) embora as CRIANES sejam incluídas de modo visível nos serviços da APS, ainda assim, os autores as consideram como invisíveis aos serviços da atenção primária, visto que não atingem a totalidade de resolutividade de suas demandas de cuidados.

A invisibilidade política das CRIANES está ligada ao contexto histórico de sucessivas representações da infância. Vale destacar que tornar visível as demandas políticas das CRIANES não significa conferir o poder de decisão às mesmas, mas incluí-las como unidade de escutas nas decisões que geram impactos positivos nos interesses dessas crianças dependentes de cuidados complexos de saúde.

Para Peroza e Santos (2021) a compreensão da criança como um adulto em miniatura vai de encontro a uma trajetória de lutas e desafios em busca da garantia de reconhecimento da dignidade e de suas demandas específicas da faixa etária e assim, realizar o percurso de saída do anonimato e reduzir a distância entre os discursos e as práticas e por fim, inserir a criança no contexto social.

Desse modo, Perez e Silva (2020) entendem que para superar essa barreira da não visibilidade há a necessidade de ressignificar a infância. De modo geral, crianças e adolescentes devem ser reconhecidas como atores sociais e que suas representações, crenças e culturas sejam inseridas em pastas de discussão, a fim de garantir sua participação no meio social.

Além da construção do pensamento gerado pela ideia da criança e do adolescente apresentarem uma incapacidade cognitiva devido à pouca idade, no Brasil esse pensamento é somado as características de uma sociedade desigual.

Araújo *et al.* (2014), acrescenta que a criança ainda passará por um longo período até ser considerada um sujeito social. Vale destacar que tal reconhecimento não significa garantia de alteridade em uma sociedade majoritariamente adultocêntrica. É certo que a criança, ao longo dos anos, evidenciou inúmeras transformações e ocupou diferentes posições na sociedade.

Em algum momento na vida, alguém já passou ou se ficou despercebido por alguém, e de fato tornou-se invisível para a sociedade. No entanto, essa invisibilidade

retratada se configura de modo reversível, fato contrário quando comparado às iniquidades sociais, ou seja, uma forma de ser invisível, que não se configura na ausência do sentido físico, mas a não-existência, na qual a dimensão das políticas públicas sociais e de saúde não são suficientes para tornar os mais necessitados visíveis de direito. Nesse universo, incluem-se as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

O termo invisibilidade, foi muito bem empregado pelo escritor norte-americano Herbert George Wells (2017), em sua obra “O Homem Invisível”, grande obra literária clássica mundial sobre a invisibilidade. O livro foi lançado originalmente em 1897 e com tema ainda atual, o personagem Griffin é um homem invisível que chega à cidade Iping, na Inglaterra, deixando a população local em pânico devido seus costumes esquisitos e misteriosos, sentindo-se no direito de fazer tudo por não ser visto por ninguém.

A obra faz uma analogia ao fato de ser invisível e a possibilidade de adquirir invisibilidade de fato, percebido pela sociedade. Porém, há dois lados da mesma moeda, o autor traz à tona a falta de privilégios por ser invisível, mesmo podendo fazer tudo por ser invisível, de nada adiantava, quando diz: “repassei mentalmente todas as coisas que um homem julga desejáveis, sem dúvida, a invisibilidade tornava possível obtê-las, mas impossível gozá-las quando conseguidas” (WELLS, 2017. pág. 192).

Desse modo, o processo de invisibilidade das CRIANES no sistema de saúde apresenta um caminho contrário ao estabelecido na CF/88, que representou um instrumento de mudança social, atribuindo ao Estado a responsabilidade por fornecer assistência à saúde para todos.

Cabe ainda ressaltar a autora Caponi (2000, p.13) quando diz “que é preciso pensar essas políticas a partir da solidariedade, do respeito e do mútuo reconhecimento”. Assim, observa-se que a dimensão política das CRIANES merece estratégias que tenham como finalidade repensar as políticas assistenciais existentes, dando a devida importância para aqueles mais necessitados de cuidados e reconhecer neles sujeitos capazes de decisão e diálogo, e não reforçar estratégias de infantilização.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram identificar os itinerários terapêuticos realizados por familiares de CRIANES, assim como elencar as barreiras que dificultam o acesso dessas crianças e adolescentes ao serviço de saúde. O estudo forneceu informações para melhor compreender o porquê da descontinuidade dos serviços de saúde às CRIANES.

Assim, foi possível observar que as famílias realizam itinerários terapêuticos exaustivos em busca de tratamento especializados para o filho, até a confirmação diagnóstica da CRIANES, a família necessita superar barreiras envolvendo principalmente a escassez de vagas nos serviços saúde, inexistência de fluxos de atendimentos especializados e uma fragilidade dos serviços da atenção primária, somados a uma fragilidade no vínculo entre a equipe e a família.

Por conseguinte, a Atenção Básica (AB) deixa de funcionar como porta de entrada preferencial aos serviços de saúde, a problemática é multifatorial, uma cascata de falhas é responsável pela via crúcis de várias famílias cuidadoras de CRIANES. Uma delas é a ausência de formalização de fluxos de atendimentos específicos para atender as necessidades de CRIANES, gerando uma fragilidade dos serviços de atenção a essa população clinicamente frágil.

Dado que o percurso é permeado por situações que inviabilizam as CRIANES de adentrarem ao serviço de saúde especializado, a implantação de fluxos de cuidados nas redes de atenção à saúde permitiria encurtar a distância do Itinerário Terapêutico, pois na radiografia desse itinerário é nítido a invisibilidade das CRIANES nas políticas de saúde. Logo, o processo se configura como um caminho de espaços vazios que também se tornam invisíveis aos olhos das políticas de saúde.

Foi abordado, ao longo do estudo, que a fase da infância é conhecida na íntegra pelo adulto, ancorado no senso comum da experiência vivida nesta fase. No entanto, é escasso as reflexões a respeito desta fase, principalmente no olhar de uma faixa etária que sofreu e sofre negligências quanto aos seus atributos específicos de necessidades de cuidados, tendendo a favorecer o processo de invisibilidade da criança e, posteriormente, a invisibilidade do adolescente.

Nesse sentido, o adultocentrico ganha destaque, nas políticas sociais e de saúde, é possível perceber que o processo de visibilidade infantil demorou a ser construído, no tocante as CRIANES, o processo é ainda mais lento, principalmente quando se refere ao fenômeno da infância e adolescência daqueles que dependem de cuidados especiais de saúde.

Portanto, é essencial ampliar o olhar para as CRIANES. As políticas de atenção à saúde da criança implantadas na década de 1970 tinham como foco o combate à mortalidade infantil, foi necessário um olhar holístico e integral para a população infantil para que pudessem ampliar as ações e serviços de saúde. É certo que crianças e adolescente na sociedade moderna são considerados sujeitos de direito, embora não sejam sujeitos com participação proativa, em muito já progrediu, a Política Nacional Atenção Integral a Saúde da Criança foi um avanço, mas precisa ir além, é urgente a construção de fluxos de transição de cuidados para facilitar o percurso das famílias cuidadoras de CRIANES.

Outro marco importante foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 1990, que elevou a faixa etária infanto-juvenil ao status de sujeitos de direito, inclusive para os portadores de necessidades especiais, estabelecendo a obrigatoriedade de atendimento prioritário. No entanto, o ECA sozinho não superou a invisibilidade político social de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, principalmente quando falamos em uma sociedade majoritariamente adultocentrica.

Vale destacar, que o atendimento prioritário impõe ao Estado a responsabilidade em criar e implantar políticas públicas que auxiliem a criança e adolescente portador de necessidades especiais a ser incluído socialmente, a ter atendimento de saúde especializado.

Graças a uma gama de tecnologias de saúde promovidas pelo avanço científico nos últimos anos, proporcionou maior sobrevivência para crianças e adolescentes com patologias crônicas que necessitam de cuidados complexos de saúde. No entanto, o acesso ao serviço especializado e de qualidade ainda é desafiador aos entes governamentais e principalmente aos familiares de CRIANES.

A própria família não visualiza a AB como porta de entrada preferencial aos serviços de saúde, tão pouco como uma política de atenção à saúde. Elas procuram a

Unidade Básica de Saúde, porém devido à escassez na oferta dos serviços, percorrem os demais níveis de assistência em saúde em busca de atendimento para o filho ou filha adoecido.

Se faz necessário abrir discussões quanto a invisibilidade política presente nas instituições, o ser “invisível” transitando ao lado dos “visíveis”, evidentemente a invisibilidade no sentido social é mais cruel que, propriamente, a ausência no sentido físico. Pontua-se que a invisibilidade pode estar presente na vida de uma pessoa quando está desejava não ser percebida em alguma situação, podendo esconder-se se assim desejar. Em situação contrária, quando a invisibilidade não envolve a tomada de decisão, o processo pode ser irreversível, principalmente quando criança ou adolescente não percebido como sujeito de direito na sociedade.

Este fato perpassa pela dimensão emocional, social e financeira, portanto, é preciso ir além das prioridades e fornecer serviços de saúde que cumpram integralmente as demandas de cuidadas das CRIANES, assim como suporte para as famílias por meio de grupos de apoio. A efetivação de políticas de saúde específicas ainda merece ser alcançado, cabendo uma devolutiva de políticas e fluxos de cuidados que abarquem as especificidades das CRIANES, de modo a aproximar essa clientela dos serviços da AB, e que esta seja vista e entendida como primeira opção do usuário, devendo ser acolhedora e resolutiva.

É justamente o olhar integral que envolve a aplicação do princípio da integralidade do SUS, princípio cujo objetivo é integralizar os serviços, de modo que as ações estejam organizadas a partir de RAS, com foco nas redes temáticas sob orientação da rede de atenção básica.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Carlos Podalirio Borges de; GOULART, Bárbara Niegia Garcia de. Como minimizar vieses em revisões sistemáticas de estudos observacionais, **Rev. CEFAC**, v. 19, n. 4, p. 551-555, jul./ago. 2017.

ARAÚJO, Juliane Pagliari *et al.* História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas, **Rev Bras Enferm.**, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, nov./dez. 2014.

ARRUÉ, Andrea Moreira *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.32, n. 6. 2016.

ARRUÉ, Andrea Moreira. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. 2018. 148 f. Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

AZEVEDO, Adriano Valério dos Santos; LANÇONI, Antônio Carlos; CREPALDI, Maria Aparecida. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative, **Review. Ciênc. saúde colet.**, n 22; v. 11; p. 3653-3666. 2017.

BANDEIRA, Francisco Jadson Silva; CAMPOS, Ana Cristina Viana; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Rede de atenção: fragilidades no processo de implementação na perspectiva de especialistas em Gestão da Atenção Primária. **Rev Enferm Foco**, v. 10, n. 2, p. 24-29. 2019.

BARBOSA, Ariel Dantas Íris; GOMES, Laiane Santana. Não tinha teto, não tinha nada: um estudo sobre invisibilidade social com moradores em situação de rua da cidade de Alagoinhas-BA, **Rev. Tempo Amazônico**, v. 6; n. 2; p. 131-153, jul./dez. 2019.

BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino; GOMES, Maria Auxiliadora de Souza Mendes; MENDES JUNIOR, Saint Clair do Santos. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 73, n. 4. 2020.

BERRES, Rosilene; BAGGIO, Maria Aparecida. (Des)continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo em região de fronteira, **Rev. Bras. Enferm.**, n. 73, v. 3, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0827>.

BOTELHO, Louise Lira Roedel; CUNHA Cristiano Castro de Almeida; MACEDO, Marcelo. O Método da revisão integrativa nos estudos organizacionais, **Rev. Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5; n. 11; p.121-136, mai./ago. 2011.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, 16 jul. 1990a.

BRASIL. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes**, Brasília. 1990b.

BRASIL. Decreto n. 99.710, de 21 de novembro de 1990. **Dispõe sobre a convenção dos direitos da criança**. Brasília, 1990c.

BRASIL. Portaria n. 1531 de 04 de setembro de 2001. **Dispõe sobre o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva**. Diário Oficial da União, Brasília, 2001.

BRASIL. Portaria n. 1.370 de 03 de julho de 2008. **Dispõe sobre o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Doenças Neuromusculares**. Diário Oficial da União, Brasília, 2008.

BRASIL. Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Dispõe sobre a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, 2009.

BRASIL. Portaria n. 4.279, de 30/12/2010. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**, Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Brasília: Ministério da Saúde, 80 p. 2011.

BRASIL. Portaria n. 199 de 30 de janeiro de 2014. **Dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**. Diário Oficial da União, Brasília, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Organização Pan-Americana da Saúde**, Brasília, 184 p. 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas: elaboração de revisão sistemáticas e metanálise de estudos observacionais comparativos sobre fatores de risco e prognóstico**, Brasília. 2014c.

BRASIL. A lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Estatuto da Pessoa com Deficiência, Brasília, 2015a.

BRASIL. Lei n. 1.130, de 5 de agosto de 2015. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Brasília, 2015b.

BRASIL, Portaria n. 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.** Brasília. 2016.

BRASIL. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. **Institui a Política Nacional de Atenção Básica, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde Departamento de Saúde da Família.** Brasília, 2017.

BRASIL, **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação.** Brasília: Ministério da Saúde. 2018.

BRASIL. Nota Técnica n. 3/2020-DESF/SAPS/MS. **Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e Programa Previne Brasil.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde Departamento de Saúde da Família. Brasília, 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Seguimento dos usuários. Composição. **Saiba quem são os conselheiros(as) nacionais de saúde. Saiba quem são os conselheiros(as) nacionais de saúde.** Brasília, 2022.

BUARQUE, Bruna de Souza. **Rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de betty neuman.** 2016. 112f. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Mestrado Acadêmico), Universidade Federal de Pernambuco, 2016.

CAPP, Edison; NIENOV, Otto Henrique. Epidemiologia básica. In. MACHADO, Fernanda Dapper FERREIRA *et al.* **Estudos secundários: revisão sistemática e metanálise,** Porto Alegre, ed. UFRGS, 2021, p.273.

CABRAL, Ana Lúcia Lobo *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Rev Cien Saude Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

CABRAL, Ivone Evangelista *et al.* Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária da cidade do rio de janeiro, **Rev. Cienc Cuid Saude**, v. 19. 2020.

CAPONI, Sandra **Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro. 2000.

CASACIO, Gabriela Dominicci de Melo *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, n. 43, e20220115. 2022. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.pt>.

CHEN, Fang-Chiao; LIN, Ming-Chen. Effects of a nursing literature Reading course on prompting critical thinking in two-year nursing program students. **J Nurs Res.**, v. 11, n. 2, p.137-147. 2003.

COUTO, Débora Lara. **A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança**. 2017. 185f. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem) Universidade Federal de Minas Gerais, 2017.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido, **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 8-9, jun. 2012. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200001>.

DANTAS, Meryeli Santos de Araujo. **Rede e apoio social da família à criança com paralisia cerebral**. 2017. 157f. Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) Universidade Federal da Paraíba, 2017.

DEMÉTRIO, Fran; SANTANA, Elvira Rodrigues de; SANTOS, Marcos Pereira. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde, **Rev Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n.7, p. 204-221, dez. 2019. DOI: 10.1590/0103-11042019S716.

DIAS, Adelaide Alves; SOARES, Maria do Carmo de Moura Silva; OLIVEIRA, Maria Roberta de Alencar. Crianças do Campo: da invisibilidade ao reconhecimento como sujeito de direito. **Rev. Psicol. Polít.**, v.16, n.37, p. 379-396, set./dez. São Paulo. 2016.

DIAS, Beatriz Caroline *et al.* Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 1. 2019.

ARANTES, Esther Maria de Magalhães. Direitos da criança e do adolescente: um debate necessário, **Rev Psicol. clin.** v.24, n. 1. 2012.

DICHER, Marilu; TREVISAM, Elisaide. A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana. **XXIII Congresso**

Nacional do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito (CONPEDI), João Pessoa. 2014.

ERCOLE, Flávia Falci; MELO, Laís Samara de; ALCOFORADO, Carla Lúcia Goulart Constant. Revisão Integrativa versus Revisão Sistemática. **Rev Min Enferm.**, v. 18; n. 1, p. 1-260; jan./mar. 2014.

FAVARO, Leda Cristina *et al.* Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária, **Rev Min Enferm.**, v. 24. 2020. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>.

FARIA, Lina; LIMA, José Antonio de Oliveira; ALMEIDA FILHO, Naomar. Medicina baseada em evidências: breve aporte histórico sobre marcos conceituais e objetivos práticos do cuidado, **Rev. Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, v. 25, n. 1, jan./mar. 2021.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; RICARTE, Luiz Marques. Revisão sistemática da literatura: conceituação, produção e publicação, **Rev. Logeion: Filosofia da inform.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 57-73, set./fev. 2020. <https://doi.org/10.21728/logeion.2019v6n1.p57-73>.

GERHARDT, Tatiana Engel *et al.* **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro. Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, ABRASCO, 2016.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra, CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 1, p. 154-61. 2017.

HERNICK, Angélica; FARIA, Paula. História da infância no Brasil: Grupo de trabalho, educação da infância, **Encontro Nacional sobre atendimento escolar e hospitalar**. 2015. ISSN 2176-1396.

LEITE, Fernanda Lucas Lopes de Meirelles *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Rev Eletr Acervo Saúde**, v. 11, n. 15. 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1342>.

LIMA, Hentille Feksa *et al.* (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 11, p. 1-20, 2021.

LOPES, Ilza Leite. Estratégia de busca na recuperação da informação: revisão da literatura, **Rev Ci. Inf., Brasília**, v. 31, n. 2, p. 60-71, maio/ago. 2002.

MADUREIRA, Daniela Soares *et al.* Satisfação familiar nos cuidados intensivos avaliada por meio do FS-ICU 24, **Rev. SBPH**, São Paulo, v..22, n.1, jan./jun. 2019.

MARCON, Sonia Silva *et al.* (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.73, n.4. 2020.

MENDES, Eugênio Vilaça. **A construção social da atenção primária à saúde. Brasília, Conselho Nacional de Secretários de Saúde**, 2015.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Rev Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos Estudos primários em revisão Integrativa. **Rev Texto Contexto Enfermagem**, v. 28. 2019. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0204>.

MOREIRA, Marcio Alan Menezes. A democracia radicalizada: crianças e adolescentes como agentes de participação política. **Anais do XIX encontro nacional do CONPEDI**, Fortaleza, jun. 2010.

MOREIRA, Lecy Rodrigues. **Manual revisão bibliográfica sistemática integrativa: a pesquisa baseada em evidências**. Belo Horizonte, GRUPO ANIMA EDUCAÇÃO. Educação a distância, 2014.

NEVES, Eliane Tatsch *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Texto contexto enferm.**, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun, 2015.

NOBRE, Géssica *et al.* Marcas do cotidiano: vivência da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde, **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9557>.

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. **Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias**. 2019. 188f. Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública) Universidade de São Paulo, 2019.

OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; PEREIRA, Iara Cristina. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. **Rev Bras Enferm.**, v. 66, p. 158-164, set. 2013.

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial de saúde. Atenção Primária em Saúde: agora mais que nunca.** Tradução, Maria Cristina Moniz Pereira, p. 156, 2008.

OUZZANI, Mourad. *et al.* Rayyan: a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, n. 5:210. 2016. DOI:10.1186/s13643-016-0384-4.

OTENIO, Cristiane Corsini Medeiros; OTENIO, Marcelo Henrique Otenio; MARIANO, Érika Roberta. Políticas públicas para criança no brasil: O contexto histórico-social e da saúde. **Rev Estação científica online Juiz de Fora**, n. 06, ago./set. 2008.

PAGE, Matthew J, *et al.* **The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.** n. 71, p. 372. 2021. DOI: 10.1136/bmj.

PEREZ, Marcia Cristina Argenti; SILVA, Leticia Oliveira da. A (in)visibilidade da construção sócio- histórica das infâncias. **Rev pedagógica**, v. 22. 2020.

PEROZA, Marilúcia Antônia de Resende; SANTOS, Natália Mendes dos. A invisibilidade da criança imigrante no atendimento educativo da rede pública de ensino de ponta grossa/pr., **Rev. Inter ação**, Goiânia, v.46, n.2, p. 728-745, maio/ago. 2021.

PIESZAK, Greice Machado; NEVES, Eliane Tatsch. Family care for children with special health needs and sial care networks. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7. 2020.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado, **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 2, p. 86-92. 2013.

PRECCE, Meirilane Lima *et al.* Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa. **Rev Bras Enferm.** v. 73; Supl. 4; 2020.

PORTELA, Fernanda Pereira. **Risco familiar de crianças atendidas na rede de atenção primária à saúde.** 2016. 83f. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Maria, 2016.

POTTMEIER, Sandra *et al.* Reflexões acerca da história da criança: da antiguidade à modernidade. **Rev Querubim** – revista eletrônica de trabalhos científicos nas áreas de Letras, Ciências Humanas e Ciências Sociais, n.40, v. 5, p. 18-24.

RIBEIRO, Jaqueline Fernandes *et al.* Profissionais de Enfermagem na UTI e seu protagonismo na pandemia: Legados da Covid-19. **Rev. Enferm. Contemp.**, Salvador, v. 10, n. 2, out. 2021.

ROSSETTO, Vanessa *et al.* Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. **Rev Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, dez. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>.

ROSSETTO, Vanessa; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira; RODRIGUES, Rosa Maria. Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde, **Rev. Bras. Enferm.** **73 (suppl 4)**. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>

SANTOS, Raíssa Passos dos *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino, **Rev Cienc Cuid Saude**, n. 19:e46724. 2020.

SANTOS, Cristina Mamédio da Costa; PIMENTA, Cibele Andrucioli de Mattos; NOBRE, Moacyr Roberto Cuce. A estratégia pico para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Rev Latino-am Enferm.**, v. 15, n. 3, mai./jun. 2007.

SANTOS, Raíssa Passos dos; MACDONALD, Mary Ellen; CARNEVALE Franco. A scoping review of the moral experiences of children with medical complexity in Brazil. **Rev. Bras. Enferm.**, v.73, n.2. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0268>

SARMENTO, Manoel J. **Visibilidade social e estudo da infância**, Araraquara, ed. Junqueira Martins, 2007, p. 25-49.

SCHNEIDER, Luana Roberta; PEREIRA, Rui Pedro Gomes; FERRAZ, Lucimare. Prática Baseada em Evidências e a análise sociocultural na Atenção Primária. **Physis: Rev de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 2, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312020300232>.

SEIXAS, Clarissa Terenzi *et al.* O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam, **Rev Interface Botucatu**. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>

SILVA, Otto Marques. **A Epopéia Ignorada, Uma Questão de Competência**, A Integração das Pessoas com Deficiência no Trabalho. São Paulo: Cedas, 1987.

SILVA, Nilson Tadeu Reis Campos. Alteridade: a identificação da diferença. **Rev. Direitos Culturais**, v. 5, n.8, p. 131-166, jan./jun. 2010.

SILVA, Rosane Meire Munhak da *et al.* A longitudinalidade no cuidado à saúde da criança no contexto da atenção primária. **Rev enferm UFPE**. Recife, n. 11, v. 5, p. 1909-1917, mai., 2017.

SILVA, Renata Roberta Dantas *et al.* Desafios da educação permanente na atenção primária à saúde: uma revisão integrativa. **Rev Saúde Coletiva**, v. 11, n. 65. 2021. DOI: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i65p6324-6333>.

SILVEIRA, Andressa. **O cuidado no cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem**. 2014. 162f. Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Maria, 2014.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 7, n. 2, abr./jun. 2017.

SILVEIRA, Andressa da; NICORENA, Bruna Pillar Benites. Mapa Falante de Crianças com Necessidades Especiais na Voz de Mães Cuidadoras. **Rev contexto e saúde**, v. 20, n. 40, jul./dez. 2020.

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch. “Enfrentei tudo sozinha” cuidado de adolescentes com necessidades especiais. São Paulo: **Rev Recien**, v. 11, n. 36, p. 102-111. 2021.

SIQUEIRA, Samylla Maira Costa; JESUS, Viviane Silva de; CAMARGO, Climene Laura de. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola, **Rev Temas Livres, Ciênc. saúde colet**, n. 21; v. 1; Jan, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014>.

SOUZA, Marcela Tavares; SILVA, Michelly Dias; CARVALHO, Rachel. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Rev Einstein**, v. 8, n. 2, p. 102-106. 2010.

SOUSA, Ana Claudia Nascimento. **Diagnósticos de enfermagem no contexto da atenção domiciliar em um município do estado de Goiás**. 2017. 151f. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva) Universidade Federal de Goiás, 2017.

STARFIELD, Bárbara. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESO Brasil, Ministério da Saúde, 2004. 726p.

TAVARES, Karina Sophia *et al.* O cuidado da criança dependente de tecnologia na atenção primária à saúde: uso da simulação. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 23, p. 1-7, 2021.

TELES, Ana Terra. **Todos são iguais perante a lei mas alguns são invisíveis aos dados oficiais**. ED: dialética. 2022. ISBN-10; 6525218063.

TOMÁS, Catarina. “Participação não tem idade”: participação das crianças e Cidadania da Infância. **Rev Contexto e Educação**. Rio Grande do Sul: Editora UNIJUÍ, ano 22. n.78. p. 45-68, jul./ dez, 2007.

UHLEIN, Tânia. **Invisibilidade social e a questão da criminalidade entre os jovens brasileiros**. Seminário intermunicipal de pesquisa, v. 15, p. 8. Disponível em: <https://sgmd.nute.ufsc.br/content/sgmd-resources-conselheiros/ebook/medias/pdf/Invisibilidade%20social%20e%20a%20quest%C3%A3o%20da%20criminalidade%20entre%20os%20jovens.pdf>.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **Seen, Counted, Included. Using data to shed light on the well-being of children with disabilities**, nov., 2021.

URSI, Elizabeth Silva. **Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura**. 2005. 130f. Dissertação de Mestrado (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2005.

VASCONCELLOS, Rayssa Nascimento *et al.* A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. **Rev Bras Enferm.**, v. 75, n. 2. 2022.

VICENTIN, Maria Cristina G; TAKEITI, Beatriz Akemi. Vidas menores, política das intensidades. **Rev. Clínica & Cultura**, v. 8, n. 1, p. 112-123, jan./jun. 2019.

VERÍSSIMO, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla. **Evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus**. 2019. 83f. Dissertação de Mestrado (Pontifícia Universidade Católica). Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde. Goiás, Goiânia. 2019.

VENDRUSCOLO, Carine *et al.* Educação permanente e sua interface com melhores práticas em enfermagem na atenção primária à saúde. **Rev cogitare enferm.**, v. 26. 2021.

VERNIER, Eliane Tatsch Neves; CABRAL, Ivone Evangelista. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v.6, n.1, p. 37-45, São Paulo, 2006.

WELLS, H. G. **O Homem Invisível**. Tradução de Bruno Alexander. Porto Alegre: Ed. L&PM, 2017.

WHITTEMORE, Robin *et al.* **Methods for knowledge synthesis: An overview**, n. 43, v. 5, p. 453-461, 2014.

APÊNDICE A – Relação dos artigos incluídos na Revisão Integrativa.

Artigo	Referências
1	NEVES, Eliane Tatsch I. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde a rede de atenção. Rev Bras Enferm , v. 72, n. 3, p. 71-77. 2019.
2	FARIAS, Andreia Chaves <i>et al.</i> Construção dos itinerários terapêuticos de crianças com deficiência no subsistema profissional de cuidados em saúde. Rev Bras Enferm , v. 75, n. 3. 2022.
3	CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. Rev Ciência & Saúde Coletiva , v. 21, n. 10. 2016.
4	FIGUEIREDO, Sarah Vieira. Experiências de acesso à atenção primária de crianças e adolescentes com deficiências. Rev enferm UFPE , Recife, v. 11, n. 12, p. 5197-5206, dez. 2017.
5	BOSAIPO, Daniela Santos <i>et al.</i> Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. Rev Ciência & Saúde Coletiva , v. 26, n. 6, p. 2271-2280. 2021.
6	RODRIGUEZ, Janis Marcondes; CABEÇA Luciana Palácio Fernandes; MELO, Luciana de Lione. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças crônicas. Physis: Revista de Saúde Coletiva , Rio de Janeiro, v. 31(4), e310416, 2021.
7	LUZ, Roberta de Oliveira <i>et al.</i> Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Rene , v. 20. 2019.
8	FAVERO-NUNES, Maria Angela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. Rev Psicologia: Reflexão e Crítica , v. 23, n. 2, p. 208-221. 2010.

Fonte: Dados da pesquisa. 2022.

ANEXO A - Instrumento de coleta de dados dos artigos de revisão integrativa adaptada de URCI (2005).

Título da pesquisa	Autores	Tipo de publicação	Detalhamento metodológico	Detalhamento amostral
Itinerário terapêutico				
Barreiras no IT		Facilitadores no IT	Recomendações/conclusões	