

(Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde

(De)constitution of the healthcare network of children/adolescents with special health care needs

(Des)constitución de la red de atención de salud de niños/adolescentes con necesidades especiales de salud

Hentiele Feksa Lima^I, Diúlia Calegari de Oliveira^{II}, Caren da Silva Bertoldo^{III},
Eliane Tatsch Neves^{IV}

Resumo: Objetivo: descrever como ocorre a utilização dos serviços por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e as implicações destes na constituição da rede de atenção à saúde (RAS). **Método:** pesquisa qualitativa desenvolvida por meio de entrevistas mediadas pelo Mapa Falante com 17 familiares de CRIANES no primeiro semestre de 2019. Os cenários foram o Pronto-Socorro Pediátrico e a Unidade de Internação Pediátrica de um hospital de ensino. Os dados foram submetidos à análise temática indutiva. **Resultados:** os temas oriundos da análise foram: Caminho percorrido para a articulação da rede de atenção à saúde de CRIANES e Desafios para a articulação da rede de atenção à saúde de CRIANES. Os temas apontaram a descontinuidade da rede de atenção à saúde de CRIANES. **Conclusão:** as famílias não possuem um fluxo de referência e contrarreferência consolidado nas RAS e enfrentam constantes peregrinações pela rede na procura pelos serviços de saúde.

Descritores: Crianças; Adolescentes; Doença crônica; Redes de atenção à saúde; Enfermagem pediátrica

Abstract: Objective: to describe the use of services by children and adolescents with special health care needs (CSHCN) and its implications in the constitution of the healthcare network (RAS). **Methods:** qualitative research carried out through interviews mediated by the Speaking-Map with 17 families of CSHCN in the first semester of 2019. The settings were the pediatric first-aid post and the pediatric admission unit of a teaching hospital. Data were submitted to inductive thematic analysis. **Results:** the themes that originated from the analysis were: Path taken to the articulation of the healthcare network of CSHCN and Challenges in the articulation of the healthcare network of CSHCN. The themes pointed out the discontinuity of the healthcare network of CSHCN. **Conclusion:** families of CSHCN do not have access

^I Enfermeira graduada pela Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: hentielle@gmail.com, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6591-8387>

^{II} Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: diuliacoliveira@gmail.com, Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2768-6148>

^{III} Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Doutoranda em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: carensbertoldo@gmail.com, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0199-134X>

^{IV} Enfermeira, Professora Associada do Curso de Graduação e Pós-graduação em Enfermagem, Doutora em Enfermagem e Pós-doutorado em Enfermagem em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: eliane.neves@ufsm.br, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

to a consolidated reference and counter-reference flow at the healthcare networks and face constant peregrinations throughout the network searching for healthcare services.

Descriptors: Children; Adolescents; Chronic disease; Health care networks; Pediatric nursing

Resumen: Objetivo: describir como ocurre la utilización de los servicios por niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) y sus implicaciones en la constitución de la red de atención de salud (RAS).

Método: investigación cualitativa desarrollada por medio de entrevistas mediadas por el Mapa Hablante con 17 familiares de NANEAS en el primer semestre de 2019. Los escenarios fueron el puesto de primeros auxilios pediátrico y la unidad de internación pediátrica de un hospital de enseñanza. Los datos fueron sometidos a un análisis temático inductivo.

Resultados: los temas oriundos del análisis fueron: Camino recorrido para la articulación de la red de atención de salud de NANEAS y Desafíos para la articulación de la red de atención de salud de NANEAS. Los temas señalaron la discontinuidad de la red de atención de salud de NANEAS. **Conclusión:** las familias no tienen un flujo de referencia y contrarreferencia consolidado en las RAS y enfrentan constantes peregrinaciones por la red en la busca por los servicios de salud.

Descriptor: Niños; Adolescentes; Enfermedad crónica; Redes de atención de salud; Enfermería pediátrica

Introdução

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são crianças e adolescentes que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição crônica, que requeira atendimentos específicos, muitas vezes contínuos e complexos, nos serviços de saúde que podem ser temporários ou permanentes.¹ Elas necessitam de cuidados singulares para atender suas demandas de atenção à saúde, que perpassam pelos cuidados hospitalares, atenção básica e assistência domiciliar, exigindo que esses serviços estabeleçam intercomunicação, para proporcionar a continuidade do cuidado.²

As CRIANES são classificadas conforme a demanda de cuidado de que necessitam e sendo divididas em quatro grupos: de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e habitual modificado. No primeiro, incluem-se as crianças e adolescentes com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. No segundo, aqueles que necessitam de bolsas de colostomia, cânula de traqueostomia, hemodiálise, entre outros. No terceiro, aqueles que fazem uso contínuo de algum fármaco, por exemplo, os anticonvulsivantes. Por fim, o habitual modificado, em que se incluem as crianças e adolescentes que necessitam de modificações na forma habitual de realizar as tarefas diárias comuns, quando comparada com outra criança da mesma faixa etária, ou precisam de auxílio para exercer alguma atividade.³

No Brasil, não existem dados epidemiológicos oficiais acerca de CRIANES em meio à população em geral nem há políticas públicas específicas para elas, denotando a invisibilidade desse grupo.⁴ Estudo desenvolvido em três municípios brasileiros encontrou uma prevalência de 27% de CRIANES utilizando o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CSHCN Screener).⁵ Embora a legislação ainda seja incipiente no tocante a políticas específicas para esse grupo, há a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) que dita, como estratégias para a sua implementação, a utilização do Plano Terapêutico Singular (PTS), do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e de programas de desospitalização para a continuidade do cuidado às CRIANES no âmbito da atenção primária e a constituição da Rede de Atenção à Saúde (RAS).⁶

O sistema de referência e contrarreferência é inerente à RAS, que se constitui de princípios organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam superar a fragmentação do cuidado. Logo, procuram aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do Sistema Único de Saúde (SUS) visando a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços, com efetividade e eficiência, de que necessita.⁷

A referência se caracteriza pelo encaminhamento das Unidades Básicas de Saúde (UBS) para os níveis de maior grau de densidade tecnológica (média e alta). A contrarreferência configura-se pelo retorno do usuário, da média ou alta densidade tecnológica, para a Atenção Primária à Saúde (APS).⁸ Assim, a RAS se constitui em um conjunto de serviços integrados de saúde de modo que as pessoas recebam serviços preventivos e curativos contínuos, de acordo com as suas necessidades, ao longo do tempo e por meio de diferentes níveis de atenção à saúde.

A necessidade percebida pelo usuário, decorrente de sua situação de saúde, faz com que use os serviços de saúde. Isso compreende o contato direto (consultas e hospitalizações) ou indireto (exames preventivos e diagnósticos) nos serviços.⁹ Estudo conduzido com este grupo de crianças e adolescentes apontou a fragilidade e a desarticulação da RAS, com centralização dos cuidados nos

serviços especializados, caracterizando uma utilização centrada na especialidade e no modelo biomédico, sendo o acesso buscado pelos próprios familiares cuidadores.²

Portanto, torna-se importante realizar pesquisas que possibilitem conhecer de que maneira a RAS de CRIANES se constitui, a fim de identificar os pontos de fragilidade e os possíveis nós dessa rede. Frente ao exposto, este estudo buscou responder à seguinte questão de pesquisa: como ocorre a utilização dos serviços por CRIANES e quais as implicações destes para a constituição da RAS destas crianças e adolescentes e suas famílias? Como objetivos, elencou-se descrever como ocorre a utilização dos serviços por CRIANES e as implicações destes na constituição da RAS.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória, realizada no Pronto-Socorro Pediátrico e na Unidade de Internação Pediátrica de um hospital de ensino. Este hospital é referência no atendimento em saúde de nível terciário para a população de 45 municípios da Região Centro-Oeste do Rio Grande do Sul. O pronto-socorro pediátrico conta com seis leitos, sendo um de isolamento e, atualmente, atende a demanda por encaminhamento, ou seja, não funciona com porta aberta, e recebe encaminhamento de toda a região de abrangência do hospital. A Unidade de Internação Pediátrica possui 19 leitos de internação, incluindo as especialidades clínica e cirúrgica. Ambas as unidades recebem pacientes na faixa etária entre 29 dias de vida até 15 anos de idade.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 17 familiares cuidadores de CRIANES, mediadas pela técnica do Mapa Falante,¹⁰ no período de março a junho de 2019. O encerramento da coleta de dados seguiu o critério de alcance da densidade teórica para atender aos objetivos do estudo verificada a partir da pré-análise dos resultados.¹¹

Para inclusão no estudo, foram considerados os critérios da idade, sendo que, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a pessoa é considerada criança até 12 anos de idade incompletos e adolescente entre 12 anos completos e 18 anos de idade.¹² Para a definição de familiares,

foram considerados todos os indivíduos que tenham algum vínculo emocional entre si, independente da consanguinidade, segundo o princípio de que familiar é quem os membros da família dizem que é;¹³ e cuidadores são aqueles que realizavam os cuidados com as crianças e adolescentes no domicílio.

Ainda, para a seleção dos participantes dentre os pacientes de 0 a 18 anos de idade, internados nas unidades, foi aplicado o instrumento de Triagem de CRIANES, traduzido e adaptado para o português do Brasil, denominado *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CSHCN Screener).¹ Foram excluídos da pesquisa familiares com idade inferior a 18 anos.

Este instrumento de triagem é composto por cinco perguntas estruturadas, que devem ser respondidas por quem presta cuidados às crianças e adolescentes, sejam familiares ou não, permitindo identificar e avaliar as demandas de cuidados de cada criança e adolescente, conforme três domínios: dependência de medicamentos prescritos para certa condição clínica, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais.¹⁴

O instrumento foi aplicado aos familiares das crianças e adolescentes. Ao responderem “sim” para pelo menos uma das perguntas, a criança ou adolescente se caracterizou como CRIANES, e o familiar tornou-se elegível para a participação na pesquisa. Após a seleção dos participantes, estes foram conduzidos a uma sala reservada, onde aconteceram as entrevistas, que tiveram duração de 30 minutos em média. Elas foram realizadas pela pesquisadora principal e gravadas em áudio.

As entrevistas semiestruturadas, consistem em um roteiro com perguntas fechadas, geralmente de identificação ou classificação, mas principalmente perguntas abertas, dando ao entrevistado a possibilidade de falar mais livremente sobre o tema proposto. O roteiro para entrevista deste estudo foi construído de modo a contemplar os objetivos propostos. A elaboração do Mapa Falante objetiva representar graficamente uma situação problematizada da realidade comunitária, a qual deve ser elaborada coletivamente por pessoas interessadas em conhecer e resolver problemas identificados.¹⁰

A técnica foi desenvolvida ao final da entrevista semiestruturada; os familiares foram convidados a desenhar um Mapa Falante com a seguinte pergunta norteadora: “Demonstre-me por meio do desenho, partindo da sua casa, qual é o caminho que você faz para ter atendimento de saúde para o(a) [nome da criança/adolescente]?” Com essa técnica, além de se expressar oralmente, os familiares puderam representar, por meio do desenho, como ocorreu o encaminhamento e o fluxo da RAS dessas crianças e adolescentes.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo temática indutiva.¹⁵ Destaca-se que não houve a análise do desenho por parte dos pesquisadores, pois, nessa técnica, que faz parte do Método Criativo Sensível, o próprio participante descreve e explica o que desenhou e por que o fez. O seu enunciado relativo à produção artística produzida na dinâmica é analisado como elemento inerente ao *corpus* da entrevista.¹⁰

A análise temática indutiva é desenvolvida em seis fases de execução, que são: familiaridade com os dados, que consiste na transcrição das entrevistas e releituras dos mesmos; geração de códigos, que realiza a codificação de forma sistemática das características dos dados em comum; procura de temas, baseado na reunião dos resultados relevantes para agrupamento e formação de temas potenciais; revisão de temas, o qual se caracteriza pela verificação da relação dos temas com os dados e geração da temática para análise; definição e nomenclatura dos temas e, por fim, elaboração do relatório, que se constitui como uma oportunidade final para análise dos extratos.¹⁴ Essa etapa traz a análise para a pergunta da pesquisa, momento no qual são realizadas interpretações previstas no quadro teórico, permitindo a redação final de um relatório acadêmico.

Essa pesquisa seguiu todas as determinações éticas para pesquisas que envolvem seres humanos, de acordo com as Resoluções nº 466 de 2012, nº 510 de 2016 e nº 580 de 2018, e foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob parecer nº 3.109.233 e CAAE: 05181118.8.0000.5346 datado de 09 de janeiro de 2019. Para garantir o anonimato, foi adotada, como código, a letra E, referente à “Entrevista”, apresentando-se em ordem crescente (E1, E2, sucessivamente). Também,

usou-se “MAPA-FALANTE”, seguido do código da respectiva entrevista a que pertence, como exemplo: “MAPA-FALANTE, E1, E2” e assim sucessivamente.

Resultados

Dentre os 17 familiares cuidadores entrevistados, foram identificadas 11 CRIANES do sexo masculino e seis do sexo feminino. A seguir, apresenta-se o Quadro 1 com a caracterização dessas CRIANES.

Quadro 1 – Caracterização das CRIANES conforme diagnósticos, especialidades e serviços, idade e demandas de cuidados. Santa Maria - RS, 2020.

Número de entrevistas	Diagnósticos	Especialidades e Serviços*	Idade	Demandas de Cuidados**
01	Refluxo	Psicologia, Fonoaudiologia, Gastroenterologia, Hospital.	2 anos e 4 meses	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado.
01	Dermatite Atópica	Dermatologia, Psicologia, Hospital.	8 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado.
01	Microcefalia	Pediatra, Neurologia, APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), Posto de Saúde, Hospital.	7 anos	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado, de Desenvolvimento.
01	Doença rara (Interrogada)	Fisioterapia, Neurologia, Psicologia, Posto de Saúde do município, Hospital.	4 meses	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado.
02	Síndrome de Down	Pronto Atendimento, Hospital, Posto de Saúde do município / Fonoaudiologia, Fisioterapia, Pneumologia, Terapeuta Ocupacional, APAE, Hospital, Farmácia Popular do município.	2 meses / 1 ano e 5 meses	Medicamentoso, Habitual Modificado.
01	Anemia Falciforme	Hematologia, Farmácia Popular do município, Posto de Saúde do município, Hospital.	9 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado.
01	Guillain Barré	Pediatra, Fisioterapia, Posto de saúde do município, Hospital.	2 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado.
03	Paralisia Cerebral	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Pneumologia, UTI, Farmácia do	6 anos / 6 anos / 6	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado, de

		município, Hospital / Traumatologia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Fisioterapia, Nutrição, Pneumologia, Pediatria, Neurologia, Reumatologia, Psiquiatria, APAE, Hospital, Pronto Atendimento, Hospital/Pediatria, Pronto Atendimento, Hospital.	anos	Desenvolvimento.
01	Insuficiência Renal Crônica	Nefrologista, Psicologia, Hospital.	13 anos	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado.
01	Colostomia	UPA, Hospital, Posto de Saúde do município.	11 anos	Tecnológico, Habitual Modificado.
01	Deleção do Cromossomo 16	Nefrologia, Otorrinolaringologista, Endocrinologia, Nefrologia, Pneumologia, Gastroenterologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Hospital.	13 anos	Medicamentoso, Tecnológico, Habitual Modificado.
01	Hepatomegalia	Cardiologia, Pronto Atendimento, Hospital.	7 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado.
01	Leucemia	Neurologia, Hematologia, Pediatria, Hospital.	11 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado.
01	Retardo Mental	Neurologia, Psicologia, Hospital.	8 anos	Medicamentoso, Habitual Modificado, de Desenvolvimento.

* Conforme relatado pelos familiares cuidadores nas entrevistas.

** Conforme o instrumento de triagem *Screener*®

As CRIANES são classificadas conforme a demanda de cuidado de que necessitam, divididas em quatro grupos: de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e habitual modificado. Na caracterização dos participantes do estudo, observa-se que, apesar do diagnóstico médico, todas elas apresentam demandas de cuidados que caracterizam a sua classificação como CRIANES. A demanda de cuidado medicamentoso e a de cuidado habitual modificado foram as mais comuns, porém destaca-se que algumas dessas crianças e adolescentes possuem todas as demandas no seu cotidiano de cuidado. Durante a análise de dados, foram elencadas duas categorias temáticas: “Caminho percorrido para a articulação da rede de atenção à saúde de CRIANES” e “Desafios para a articulação da rede de atenção à saúde de CRIANES”, as quais serão apresentadas a seguir.

Caminho percorrido para a articulação das redes de atenção à saúde de CRIANES

Os familiares cuidadores participantes do estudo perpassam por diferentes serviços em busca de resolutividade para os atendimentos dos(as) filhos(as).

O pediatra encaminhou nós para Passo Fundo [...] como não tinha leito para lá a gente acabou vindo para Santa Maria. (E4)

Eu sou de Alegrete, bem longe. Quando cheguei aqui e fui para o hospital, porque eu levei ela no posto de saúde lá em Alegrete, eu tentei marcar consulta duas vezes quando descobriram que ela tinha problema renal. (E9)

Bem dizer ela faz acompanhamento com tudo, ela vem na pediatria, vem na neurologia, na pneumologia, na reumatologia, agora entrou a psiquiatria e não sei se não vai entrar mais alguns, ela acompanha bastante coisa [risos]. (E11)

A gente procurou um dermatologista, consultório particular, ele encaminhou a gente aqui para o hospital, procurei ajuda lá na minha cidade, no posto de saúde, eles me encaminharam para a secretaria de saúde e a gente agendou uma consulta aqui no hospital e a gente voltou a se tratar aqui então. (E2)

Identificou-se que o caminho percorrido na busca por cuidado perpassa por vários obstáculos, e, em alguns momentos, os serviços de saúde não são resolutivos e suficientes para suprir as demandas dessas crianças e adolescentes. Assim, os familiares cuidadores são reencaminhados diversas vezes aos locais onde acontecem esses serviços, por vezes viajando de um município para outro, a fim de garantirem a assistência de que necessitam.

Além disso, durante a construção do mapa-falante foi possível identificar o percurso percorrido por esses familiares das CRIANES na busca por assistência.

[...] a gente sai de casa e vai para fono, quando ele fica ruim a gente vai para o hospital lá na minha cidade, aí eles [profissionais] veem se tem a necessidade dele vir para cá [hospital cenário] ou não; das vezes que a gente vai para o posto, como foi a vez que a gente foi para encaminhar, para passar pela pediatra, para encaminhar para vir para gastro também, as vezes que a gente vai também aqui no posto via secretaria de saúde para encaminhar os alimentos, e aí as consultas que a gente vem para o hospital, e volta, várias vezes fizemos isso,

desde que ele nasceu, quase todo mês temos um tipo de retorno aqui, ou é exame, ou retorno. (MAPA-FALANTE, E1)

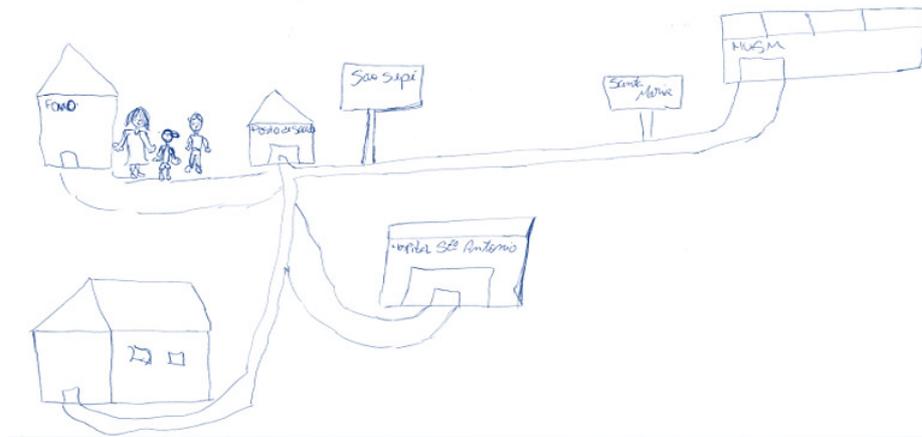


Figura 1 - Mapa-falante produzido pela E1.

Durante a constituição do mapa-falante, percebe-se a longa trajetória que os familiares cuidadores precisam percorrer em busca de assistência e recursos para suprir as demandas da CRIANES. Eles transitam entre serviços da atenção primária, secundária e terciária da rede pública de saúde, além de recorrer a serviços particulares, quando necessário. A E2 descreve situação semelhante em seu mapa-falante.

[...] a gente ia no posto de saúde, depois do posto de saúde eles encaminhavam a gente para secretaria da saúde, dali eles fazem o encaminhamento para o hospital, então é o trajeto que eu fazia mais, até me encaminharem aqui para o hospital, mais ou menos isso [...]. (MAPA-FALANTE, E2)



Figura 2 - Mapa-falante produzido pela E2.

Com isso, foi possível constatar que a entrevistada buscava assistência na APS, perpassava pela secretaria de saúde da sua cidade, a fim de receber o encaminhamento ao serviço de alta densidade tecnológica para atendimento à criança com necessidade especial de saúde. O participante E6 também ilustra, por meio do mapa-falante, o caminho que precisou percorrer até chegar ao hospital cenário.

[...] vou desenhar aqui a minha casa, passamos pelo PS, fomos, eu e a minha esposa não gostamos muito de lá pelo ocorrido, então eu vou botar um X em cima aqui [...] aqui [no hospital] é mais longe, mas preferimos vir aqui, ele estava bem mal. (MAPA-FALANTE, E6)



Figura 3 - Mapa-falante produzido pela E6.

Embora alguns percursos tenham sido mais objetivos que outros, de modo geral houve conturbações e alterações significativas na rotina para que se chegasse ao serviço que fosse capaz de suprir a demanda das CRIANES em questão. De acordo com os depoimentos, evidencia-se a necessidade que a maioria dos familiares cuidadores tiveram de recorrer inicialmente a serviços particulares para que, a partir disso, fossem encaminhados para serviços de maior densidade tecnológica em busca de acompanhamento.

Percebeu-se que as famílias ainda possuem preferência pela atenção terciária de saúde, relatando ser rápida, resolutiva, acolhedora, e que se sentiram seguras com a assistência oferecida pelo serviço hospitalar, além de possuírem facilidade na continuidade do tratamento.

O atendimento aqui [hospital cenário] está sendo excelente, cuidando tanto dele como de mim também que de vez em quando eu também dou umas recaídas, eu vejo que os profissionais estão sempre juntos comigo. (E3)

O atendimento dos médicos e das enfermeiras eu só tenho a agradecer todo mundo, porque fui super bem acolhida desde a primeira vez que eu vim para cá [hospital cenário] [...] porque geralmente essa parte da dermatologia a gente sabe que tem filas de espera, então foi bem rápida até. (E2)

Aqui [hospital cenário] é maravilhoso, muito querida as enfermeiras, elas gostam muito dela, muito, muito querida que são com ela, fiquei muito feliz. Aqui é cem por cento, o carinho com as crianças, o amor que elas têm com as crianças é maravilhoso. (E9)

Os relatos demonstram que alguns familiares cuidadores não buscam o atendimento pelo serviço primário de saúde, ressaltando que este é pouco resolutivo e que eles não possuem vínculo com os profissionais do referido serviço.

Pelo posto pode demorar para ser atendido. Por exemplo, o encaminhamento de algum exame, ou algo do tipo. Eu sei que aqui está sendo muito rápido, quando a gente menos espera eles já estão fazendo os exames, que a gente nem esperava que ele tinha que fazer. (E3)

Chega lá não está acostumado com elas, não quer ficar na sala com elas. (E1)
Lá na minha cidade eles chegaram ao cúmulo de me dizer que não sabiam o que fazer com ele. Lá todo mundo reclama, quem tem filho especial, que não tem atendimento, que saibam lidar, principalmente o meu, o meu é um dos casos mais graves. (E17)

Ademais, salienta-se que eles buscam fontes alternativas de auxílio para dar continuidade no tratamento das CRIANES, por meio de informações complementares sobre os diagnósticos, a ajuda e o apoio emocional nos momentos difíceis e a procura pelo sistema privado, seja por motivos medicamentosos ou pelos serviços de saúde.

Com o passar do tempo a gente conversa com outras pessoas que tem o mesmo problema [...] o mais difícil está sendo conseguir o remédio, é um remédio mais caro [...] as medicações da parte da dermatologia, acharia assim que seria legal se tivesse uma maior ajuda do governo, porque é um tratamento bem caro. (E2)

Em função de esperar o agendamento terminava que eu buscava ajuda também particular [...]. Buscava uma ajuda em redes sociais eu procuro pesquisar. (E1)

Medicamentos [...] é, tem dois que são particular, eu tenho que pagar, que eu não consegui via SUS. (E10)

Fisioterapias, fonoaudiólogo, terapia ocupacional [...] a gente tem que acabar pagando. (E6)

Com isso, destaca-se a persistência das famílias na busca da resolutividade das necessidades dos(as) filhos(as), mesmo diante de situações de incansável peregrinação pelos serviços de saúde.

Desafios para a articulação das redes de atenção à saúde de CRIANES

A partir dos dados coletados, foi identificado que, apesar da busca pelo atendimento, ocorre carência de assistência por parte da RAS, no cuidado às famílias de CRIANES. Constatando-se, assim, desafios para encontrar uma RAS sólida, onde ocorra o fluxo adequado e que forneça os cuidados necessários e integrais a esse público.

Tem que esperar a ligação para marcar, para chamar para consulta e ainda tem mais uns dias até essa consulta. No hospital [da cidade de procedência] onde eu moro tem falta de pediatra [...]. Estamos desde janeiro esperando, para fazer esses procedimentos. (E1)

A gente tipo ia para tudo que era lado. (E1)

Tanto que agora a gente está esperando a fono e a fisio através da Secretaria de Saúde e não está conseguindo, faz quase um ano e meio e não tem nem previsão. (E13)

É bem difícil, é bem complicado [...] acho que falta mais agilidade, mais rapidez, demoram demais [...] Depois das seis da tarde, no hospital, não tem

raio-x e não tem hemograma, é bem difícil [...] tem que vir para cá ou esperar o outro dia lá por isso acho mais fácil vir para cá do que esperar lá. (E7)

O adoecimento da criança ou adolescente constitui um processo inesperado para qualquer família e isso lhe causa, muitas vezes, sentimentos de negação ou culpa, mas, principalmente, medo, dor e sofrimento. A peregrinação das famílias de CRIANES pela RAS resulta nesses sentimentos, como se constata nos depoimentos.

Primeiro a gente fica no luto só quem é mãe assim a gente sabe que a gente nunca espera, a gente nunca espera que vai ser uma criança que requer um pouco mais de cuidado. (E5)

Porque não tem mais o que fazer, porque tu faz tudo [...] daí, então, é uma coisa, assim, que me incentivou sabe, de ser uma mãe forte, uma mãe guerreira. (E3)

Compreender eu compreendo, só não aceito [...]. Tenho muito medo de bloco cirúrgico e anestesia [...] tudo o que vai acontecer com ele te traz medo. Que no início tu não cai na realidade, primeiro te dá aquele choque, tu faz, tu chora, depois tu respira e diz: não, vamos [...]. (E4)

Tem sido bem intenso assim, tem muita insegurança assim não seria Síndrome de Down o problema, seria o que vem com ela junto, então bastante insegurança mesmo, e sim bastante corrido, porque a gente tem casa, eu assim tenho mais dois filhos então [...] tudo [...] mudou totalmente assim a rotina. (E5)

Apesar disso, as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, principalmente do profissional enfermeiro, ajudaram a enfrentar com tranquilidade essa fase de dificuldade.

As meninas ali me deram várias dicas, então, super valioso tudo o que a gente vai aprendendo [...] a gente fica mais com as enfermeiras, várias sugestões assim do dia a dia mesmo, então as enfermeiras que a gente conversa mais, que dão todas as dicas que a gente precisa. (E2)

Então, comecei a fazer tudo que é orientação delas [...] as [enfermeiras] que estão sempre do meu lado, estão sempre me ajudando, me apoiando, sempre falando que é para erguer a cabeça e ser forte [...] eu me sinto mais segura sabe? Com elas, que eu me sinto mais protegida também aqui dentro. (E3)

Com isso, torna-se importante que os profissionais realizem orientações às famílias, que contemplem os cuidados desde a internação das crianças até a alta hospitalar, estreitando o vínculo, promovendo a autonomia dos familiares cuidadores, amenizando os medos e angústias do percurso.

Discussão

As necessidades especiais das CRIANES incluem cuidados de saúde complexos que precisam ser realizados em âmbito domiciliar por seus familiares cuidadores. As famílias enfrentam constantes peregrinações em busca de atendimento especializado e requerem uma rede de cuidados multiprofissional para contribuir com o seguimento de saúde da criança na APS.²

Considerando a condição e a natureza dos cuidados exigidos pelas CRIANES, observa-se a necessidade de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por qualquer outra criança e, em geral, por um período de tempo indeterminado.¹ Nesta conjuntura, a RAS deve prestar uma atenção integral de qualidade e com resolutividade às famílias, sendo imprescindível que os serviços de APS estejam organizados, a fim de coordenar o cuidado e se responsabilizar pelo fluxo de usuários, com intuito de otimizar os serviços de referência e contrarreferência, necessários ao acompanhamento dessas crianças.¹⁵

No que tange ao caminho, foi possível identificar que as famílias não possuem um fluxo de atendimento consolidado na RAS, tal qual rege a portaria nº 4.279, que estabelece diretrizes para a sua organização no âmbito do SUS.⁷ Isso se torna evidente pelo fato de as CRIANES entrarem na rede de atendimento por outros serviços de saúde, geralmente pela rede particular. Ainda, as famílias relatam que procuram os locais de maior densidade tecnológica para prestar assistência aos(as) filhos(as), em detrimento aos serviços de nível primário. Evidencia as dificuldades de acesso para continuidade do tratamento de CRIANES no pós-alta hospitalar. Enfrentam constantes peregrinações na procura de acesso e resolutividade dos serviços de saúde, devido a inúmeras falhas

de organização e estrutura das redes de atenção à saúde que deixam de atender às reais necessidades de famílias.

Assim, há que se restabelecer a coerência entre a situação da criança e do adolescente e o SUS, o que envolverá a implantação adequada da RAS. A organização da RAS em sistemas integrados possibilita uma resposta com efetividade, eficiência, segurança, qualidade e equidade, às condições de saúde da população brasileira e, conseqüentemente, às CRIANES.¹⁶

A ausência de um sistema de referência e contrarreferência eficaz dificulta a trajetória desses familiares cuidadores, além de ferir os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do SUS.⁸ Percebeu-se, no estudo, que os serviços da atenção primária à saúde precisam se fortalecer como porta de entrada para a assistência da população. Também há a necessidade de um serviço de referência e contrarreferência eficaz que possibilitaria, após o atendimento hospitalar, a continuidade da assistência.

No que tange aos desafios, torna-se importante salientar que a situação de hospitalização, despertada devido ao adoecimento das crianças, causa desespero, medo e impotência/incapacidade aos familiares.¹⁷ Isso influencia a estrutura familiar, favorecendo a sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES.¹⁹ O estudo destacou, ainda, que mães cuidadoras de CRIANES apresentaram escores elevados de sobrecarga quando a longitudinalidade apresentou-se não efetiva na APS.¹⁸

A equipe precisa estar preparada para dar suporte e apoio, sendo necessário que haja capacitação dos profissionais da RAS, qualificação da comunicação entre os serviços de saúde e a família nos diferentes níveis de atenção em prol da articulação de todas as dimensões da gestão do cuidado à criança e adolescente na APS.¹⁹ Ressalta-se, também, a importância de os profissionais de saúde efetivarem ações articuladas por meio das redes sociais e que sejam centradas na criança e na sua família, pois isso pode contribuir para a reorganização da dinâmica familiar e um melhor enfrentamento por parte da criança.²⁰

Os achados mostraram que os familiares cuidadores necessitam buscar outras fontes de auxílio para ofertar um cuidado adequado aos seus filhos, seja por demanda medicamentosa, serviços de saúde pela rede privada ou busca de profissionais especializados. Tal informação evidencia uma (des)constituição das redes de atenção à saúde, uma vez que estas não conseguem fornecer um atendimento articulado, rápido e eficaz para essas crianças, visando à integralidade do cuidado. Esta é preconizada pela PNAISC, no que tange ao acolhimento de crianças com condição crônica na RAS, que pode ocorrer por meio do PTS, do SAD e de Programas de Desospitalização.⁶ Isso acarreta a desarticulação no planejamento das ações de cuidado na RAS, aliado à descontinuidade do cuidado à criança e adolescente com condições crônicas e a suas famílias.²

Ressalta-se a carência de estudos que abordem a RAS de CRIANES, bem como de pesquisas que tragam a existência desse público e as dificuldades de acesso aos serviços de referência e contrarreferência para o tratamento dessas crianças e adolescentes. A inserção de políticas públicas de saúde específicas para essas crianças e adolescentes bem como a implementação das já existentes é fundamental em prol do reconhecimento das CRIANES, que necessitam de uma prática de cuidado e de políticas singulares para o atendimento de suas necessidades.

As limitações do estudo referem-se ao fato de os participantes serem oriundos da mesma instituição. Assim, sugere-se a investigação deste tema com participantes de outras instituições, em outros locais do país, para conhecer a utilização dos serviços da RAS em outros espaços geográficos.

Conclusão

Os achados deste estudo, no que tange à utilização dos serviços na RAS por CRIANES, apontou uma (des)constituição desta. Em uma perspectiva dialética, isso significa que há uma constituição, solitária e por meio de peregrinações, realizada pelos familiares cuidadores e uma (des)constituição ocasionada pela não implementação de ações do Estado inerentes a RAS. Os participantes apontaram dificuldades de articulação e fluxo após a alta de CRIANES. Em sua

maioria, eles optam pelos serviços de saúde particulares para obterem acesso à rede de maneira mais rápida e preferem procurar assistência nos serviços de alta densidade tecnológica nos casos de agudização das condições de saúde da criança.

Torna-se relevante que os profissionais de enfermagem proporcionem aos familiares cuidadores de CRIANES momentos de escuta, reconhecendo, na subjetividade do cuidado desenvolvido pelo familiar, espaços de trocas de conhecimento e autonomia. Assim, pode-se desenvolver uma prática educativa desde a internação até a alta hospitalar, a fim de que esses cuidadores possam empoderar-se para realizar os cuidados demandados pela CRIANES no espaço domiciliar, incluindo a utilização dos serviços da RAS.

No âmbito da formação, acredita-se que o processo de educação continuada de profissionais da equipe de saúde possa contribuir para a capacitação profissional com a viabilização da constituição da RAS, de modo multiprofissional e integral, das CRIANES. Isso pode impactar na redução de novas hospitalizações, melhorando a qualidade de vida dessas crianças e de sua família.

Referências

1. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):e00130215. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
2. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Suppl 3):65-71. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
3. Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev Atenção Saúde*. 2017; 15(53):87-94. doi: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>
4. Silveira A, Neves ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev Enferm UFSM*. 2017;7(2):2-7. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769221976>
5. Arrué AM. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2018 [acesso em 2020 jun 05]. Disponível em: <https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?>

popup=true&id_trabalho=6351817

6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 2020 jun 25]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/pnaisc/>
7. BRASIL. Portaria nº 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, DF, Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf. Acesso em: 25 jun. 2020.
8. Brondani JE, Leal FZ, Potter C, Silva RM, Noal HC, Perrando MS. Desafios da referência e contrarreferência na atenção em saúde na perspectiva dos trabalhadores. *Cogitare Enferm.* 2016; 21(1):1-8. doi: <https://doi.org/10.5380/ce.v21i1.43350>
9. Stopa SR, Malta DC, Monteiro CN, Szwarcwald CL, Goldbaum M, Cesar CLG. Acesso e uso de serviços de saúde pela população brasileira. *Rev Saúde Pública.* 2017;51(Suppl 1):1-10. doi: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000074>
10. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, organizadoras. *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde.* Porto Alegre: Moriá; 2015.
11. Moreira H, Caleffe LG. *Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador.* Rio de Janeiro: DP&A; 2006.
12. BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente. 13ª ed. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015.
13. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.* 5ª ed. São Paulo: Roca; 2015.
14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
15. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (BR). A atenção primária e as Redes de Atenção à Saúde [Internet]. Brasília (DF): CONASS; 2015 [acesso em 2020 maio 20]. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primaria-e-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>
16. Mendes EV; Organização Pan-Americana da Saúde; Organização Mundial da Saúde; Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *As redes de atenção à saúde.* 2ª ed. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2011 [acesso em 2020 jun 20]. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf
17. Cardoso TP, Oliveira PR, Volpato RJ, Nascimento VF, Rocha EM, Lemes AG. Vivências e percepções de

familiares sobre a hospitalização da criança em unidade pediátrica. Rev Enferm UFSM. 2019;9(e4):1-14. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769231304>

18. Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices in the burden of caregivers mothers. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190154. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>

19. Silva BGA, Machado AN, Nóbrega VM, Oliveira RC, Vaz EMC, Collet N. Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. Rev Enferm UFSM. 2020;10(e76):1-21. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769242529>

20. Pieszak GM, Neves ET. Family care for children with special health needs and social care networks. Res Soc Dev. 2020;9(7):1-15. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>

Editora Científica Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Carine Vendruscolo

Autor correspondente

Eliane Tatsch Neves

E-mail: eliane.neves@ufsm.br

Endereço: Rua Padre João Bosco Penido Burnier, N° 130, apto 302. Bairro Camobi, Santa Maria, RS.

CEP: 97105-190

Contribuições de autoria:

1 – Hentielle Feksa Lima

Participou da concepção ou desenho do estudo/pesquisa e análise e/ou interpretação dos dados.

2 – Diúlia Calegari de Oliveira

Participou da análise e/ou interpretação dos dados, revisão e normas científicas.

Autor 3 – Caren da Silva Bertoldo

Participou da concepção ou desenho do estudo/pesquisa, análise e/ou interpretação dos dados, revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

4 – Eliane Tatsch Neves

Participou da concepção ou desenho do estudo/pesquisa, análise e/ou interpretação dos dados, revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

Como citar este artigo

Lima HF, Oliveira DC, Bertoldo CS, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. Rev. Enferm. UFSM. 2021 [Acesso em: Anos Mês Dia]; vol.11 e40: 1-20. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769248104>