

Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa

Therapeutic itinerary of children with special healthcare needs: integrative review

Itinerario terapéutico de niños con necesidades especiales de atención en salud: revisión integradora

Regiane Bezerra Campos¹ 
Geisyelli Alderete¹ 
Rosane Meire Munhak da Silva¹ 
Adriana Zilly¹ 

¹Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil.

Autor correspondente:

Adriana Zilly
E-mail: aazilly@hotmail.com

Como citar este artigo: Campos RB, Alderete G, Silva RMM, Zilly A. Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. Rev. Eletr. Enferm. 2023;25:77290. <https://doi.org/10.5216/reev25.77290>. Português, Inglês.

Recebido: 15 setembro 2023
Aceito: 01 junho 2024
Publicado online: 25 agosto 2024

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica sobre os itinerários terapêuticos estabelecidos para crianças com necessidades especiais de saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro. **Métodos:** revisão integrativa da literatura nas bases de dados MEDLINE, LILACS, CINAHL, SciELO, BDENF, *Web of Science*, referente ao período de janeiro de 2012 a janeiro de 2024. A questão norteadora e os descritores foram elaborados a partir da estratégia PICO. Os estudos foram exportados para o aplicativo *Rayyan QCRI* e analisados baseados no Sistema de Cuidados nas dimensões Folclórica, Individual e Profissional. **Resultados:** foram selecionados nove estudos, nos quais evidenciaram-se o protagonismo das famílias/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na construção do itinerário terapêutico, a necessidade de melhorias no sistema de cuidados profissional, o fortalecimento da rede de apoio e suporte dos sistemas de cuidados popular e folclórico. **Conclusão:** há déficits no alcance dos princípios constitucionais de Direito à saúde, universalidade, equidade e integralidade nas ações voltadas para as crianças com necessidades especiais de saúde, evidenciando uma rede de atenção fragilizada, fragmentada e incipiente.

Descritores: Crianças com Deficiência; Saúde da Criança; Itinerário Terapêutico; Atenção à Saúde.

ABSTRACT

Objective: to analyze the scientific production on therapeutic itineraries established for children with special healthcare needs in the Brazilian Unified Health System. **Methods:** integrative review of the literature in the databases MEDLINE, LILACS, CINAHL, SciELO, BDENF, *Web of Science*, covering the period from January 2012 to January 2024. The PICO strategy was used to prepare the guiding question and descriptors. The studies were exported to the *Rayyan QCRI* application and analyzed based on the Care System in the Folk, Individual and Professional dimensions. **Results:** nine studies were selected. They highlighted the leading role of families/caregivers of CSHCN in the construction of the therapeutic itinerary, the need for improvements in the professional care system and strengthening of the support network with support from popular and folk care systems. **Conclusion:** there are deficits in achieving the constitutional principles of the Right to health, universality, equity and comprehensiveness in actions aimed at CSHCN, highlighting a weakened, fragmented and incipient care network.

Descriptors: Disabled Children; Child Health; Therapeutic Itinerary; Delivery of Health Care.

© 2024 Universidade Federal de Goiás. Este é um artigo de acesso aberto distribuído nos termos de licença Creative Commons.



RESUMEN

Objetivo: analizar la producción científica sobre itinerarios terapéuticos establecidos para niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud en el Sistema Único de Salud de Brasil. **Métodos:** revisión integradora de la literatura en las bases de datos MEDLINE, LILACS, CINAHL, SciELO, BDNF, Web of Science, abarcando el período de enero de 2012 a enero de 2024. La pregunta orientadora y los descriptores se elaboraron con base en la estrategia PICo. Los estudios fueron exportados a la aplicación Rayyan QCRI y analizados con base en el Sistema de Atención en las dimensiones Tradicional, Individual y Profesional. **Resultados:** se seleccionaron nueve estudios. Ellos destacaron el papel protagónico de las familias/cuidadores de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) en la construcción del itinerario terapéutico, la necesidad de mejoras en el sistema de atención profesional y del fortalecimiento de la red de apoyo con el apoyo de los sistemas de atención popular y tradicional. **Conclusión:** existen déficits en el logro de los principios constitucionales del Derecho a la salud, universalidad, equidad e integralidad en las acciones dirigidas a los NANEAS, evidenciando una red de atención debilitada, fragmentada e incipiente.

Descriptores: Niños con Discapacidad; Salud Infantil; Ruta Terapéutica; Atención a la salud.

INTRODUÇÃO

O conceito de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) se refere às crianças e/ou adolescentes (0 a 18 anos incompletos) clinicamente frágeis, que apresentam alto risco ou se encontram em condições dependentes de cuidados especializados, para além das demandas programadas/esperadas nessa faixa etária⁽¹⁾.

Na maior parte dos casos, as CRIANES podem apresentar limitações ou fragilidades que as tornam dependentes de tecnologias ou de assistência por longo prazo, caracterizando uma condição crônica de saúde⁽²⁾. Nesse contexto, o cuidado das CRIANES representa um desafio aos familiares pela necessidade de acessar saberes e práticas anteriormente fora do contexto de suas vidas⁽³⁾.

Similarmente, ao considerar as demandas e singularidades do cuidado prestado pelos profissionais às CRIANES, têm-se observado desafios e fragilidades que indicam o despreparo dos profissionais, a necessidade de capacitação, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde tanto para o diagnóstico quanto para o acompanhamento por tempo indeterminado, a inexistência de protocolos clínicos de atendimento e de linhas de cuidado, além da falta de uma rede de apoio bem estabelecida para essa população na Rede de Atenção à Saúde (RAS) do Sistema Único de Saúde (SUS)⁽⁴⁾. Esse cenário compromete o acesso e o cuidado qualificado, integral e contínuo a essas crianças, inclusive no contexto básico de assistência à saúde⁽⁵⁾, situação que pode ser pior nas regiões das fronteiras brasileiras⁽⁶⁾.

Com a implementação do aperfeiçoamento tecnológico e da formação e qualificação profissional para o cuidado das CRIANES no SUS, os familiares/cuidadores passaram a vivenciar melhorias na assistência e apoio⁽⁷⁾, embora ainda seja uma atenção à saúde fragmentada, incipiente^(6,7) e frágil do ponto de vista clínico, a qual não atende às diferentes necessidades de cuidados dessa população vulnerável (individual e social), que apresenta diferentes demandas de

cuidados e, na prática, vivencia limitações e barreiras nas condições oferecidas pelos serviços de saúde^(1,8).

Nesse sentido, os caminhos percorridos acabam se constituindo em peregrinação e os desafios enfrentados pelas famílias/cuidadores em busca de uma articulação bem estabelecida na RAS evidenciam a descontinuidade do cuidado e denunciam a ausência de fluxos de referência e contrarreferência⁽⁹⁾. A fragilidade das relações de cuidado nos diferentes pontos de atenção à saúde no SUS somada à vulnerabilidade individual e social das famílias sinalizam a necessidade de fortalecer os itinerários terapêuticos, linhas de cuidados e protocolos assistenciais para garantir assistência integral a essa população^(7,9).

O itinerário terapêutico é um termo central na saúde que indica as escolhas de tratamentos e caminhos percorridos pelos usuários em busca de assistência à saúde. Em um escopo amplo, abrange a trajetória-clínico-assistencial sob influência cultural, as quais são guiadas pelas escolhas e traduzidas nos percursos de cuidado⁽¹⁰⁾.

Por considerar a relevância de fortalecer e facilitar os caminhos percorridos pelas famílias em busca de cuidado para os filhos, este estudo objetivou analisar a produção científica sobre os itinerários terapêuticos estabelecidos para crianças com necessidades especiais de saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada nas bases de dados do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* — Medline) da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América utilizando o motor de busca PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health*

Literature (CINAHL), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Base de Dados de Enfermagem* (BDENF) e *Web of Science*.

A revisão integrativa foi organizada seguindo seis etapas:

1. Estabelecimento de hipótese ou questão de pesquisa;
2. Amostragem ou busca na literatura;
3. Categorização dos estudos;
4. Avaliação dos estudos incluídos na revisão;
5. Interpretação dos resultados; e
6. Síntese do conhecimento ou apresentação da revisão⁽¹¹⁾.

Para a elaboração da questão norteadora, primeira etapa, utilizou-se a estratégia PICO, sendo P (População — CRIANES), I (Interesse — Itinerário Terapêutico) e Co (Contexto — Rede de Atenção à Saúde do Sistema de Saúde Brasileiro) gerando a seguinte pergunta: “Qual o itinerário terapêutico de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde na Rede de Atenção à Saúde do Sistema Único de Saúde Brasileiro em busca de cuidados?”.

A busca nas bases de dados, segunda etapa, foi realizada em junho de 2023 com atualização em abril de 2024, por dois colaboradores de forma independente, utilizando duas estratégias de buscas: operador Boleano “AND”, entre as

estratégias, e “OR” entre os Descritores de Saúde (DECS). O **Quadro 1** descreve as bases de dados, suas respectivas estratégias de busca e o número de artigos encontrados.

Foram incluídos estudos primários, completos e originais, bem como estudos de casos realizados no Brasil, disponíveis na forma *online*, gratuitamente, publicados de janeiro de 2012 a janeiro de 2024, nos idiomas inglês, português e espanhol, cuja população estudada foram Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Nesse sentido, foi adotada a definição de crianças segundo a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), segundo a qual crianças são pessoas na faixa etária entre 0 a 9 anos⁽¹²⁾. Foram excluídas as teses, dissertações, artigos de revisão e editoriais.

O início do recorte temporal estabelecido para a busca, estabelecido como o ano de 2012, foi escolhido levando em conta o surgimento, implementação e avanços das Políticas Públicas de Saúde que propõem a Atenção Integral à Criança, em que se destaca a Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011, referente à Rede Cegonha⁽¹³⁾.

Os resultados das buscas nas respectivas bases de dados foram exportados, no formato “RIS”, para o aplicativo

Quadro 1. Número de artigos encontrados segundo a estratégia de busca em cada base de dados até janeiro de 2024

Base de dados	Estratégia utilizada	Artigos
Medline	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	136
Web os Science	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	47
LILACS	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	17
SciELO	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	15
CINAHL	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	40
BDENF	(child* OR “infant premature” OR “disabled children”) AND (“Delivery of Health Care” OR “Comprehensive Health Care” OR “Child Health” OR “Child Care” OR “Maternal-Child Health Services” OR “Continuity of Patient Care” OR “Child Health Services”) AND (therapeutic itinerary OR clinical* protocol*)	05

Nota: Medline: Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América (EUA); LILACS: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; CINAHL: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*; SciELO: *Scientific Electronic Library Online*; BDENF: Base de Dados de Enfermagem.

Rayyan QCRI⁽¹⁴⁾ (versão *Free*, 2022, Qatar Foundation, Qatar). Artigos em duplicata foram excluídos e aqueles que permaneceram, os títulos e resumos foram lidos por dois pesquisadores de forma independente, a fim de verificar a adequabilidade aos critérios de inclusão. As divergências de opiniões foram sanadas após analisadas por outros dois avaliadores, também de forma independente.

Os artigos incluídos nesta revisão foram codificados para melhor apresentação dos resultados, obedecendo aos seguintes critérios: E (estudo), seguido por número arábico conforme sequência cronológica de publicação dos artigos (por exemplo, E1, E2...).

Um instrumento de coleta de dados foi elaborado para organização dos resultados, o qual incluiu a seguintes variáveis: código do estudo, ano de publicação, local de realização do estudo, título, desenho metodológico, descrição do itinerário terapêutico e os principais achados.

Além disso, os artigos foram classificados quanto ao nível de evidência da seguinte forma:

Nível I: estudos de revisões sistemáticas, metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados, e diretrizes clínicas;

Nível II: ensaio clínico randomizado controlado bem estruturado;

Nível III: ensaios clínicos bem delineado, porém não randomizado;

Nível IV: estudos de caso controle ou coorte bem estruturada;

Nível V: revisão sistemática de estudos qualitativos e descritivos;

Nível VI: estudos descritivos ou qualitativos;

Nível VII: opinião de autoridades ou de relatórios de especialistas.

Esta classificação considera:

Evidências fortes: níveis I e II;

Moderadas: III e IV;

Fracas: V a VII⁽¹⁵⁾.

Os dados foram analisados com base no referencial teórico de Sistema de Cuidados nas três dimensões: Folclórica (tradicional), Popular (familiar) e Profissional⁽¹⁰⁾. Esse referencial permitiu a categorização das informações e melhor compreensão dos resultados, tendo em vista as diversidades, singularidades e particularidades que envolvem o cuidado de CRIANES.

Nesse contexto, o cuidado folclórico corresponde aos cuidados alternativos sem regulamentação oficial com forte relação a crenças, valores e cultura (benzedoras entre outros); o cuidado popular (familiar), corresponde à atenção e cuidados oferecidos por familiares, cuidador, amigos que convivem ou de certa maneira estão próximas ao doente; já o cuidado profissional é representado

por profissionais com regulamentação profissional em diferentes pontos de atenção à saúde⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

Dos 258 artigos selecionados na busca inicial, 249 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, restando nove artigos que compuseram a amostra dessa revisão. Os resultados da busca estão apresentados no fluxograma da **Figura 1**, elaborada conforme proposta do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA Group)⁽¹⁶⁾.

Dos nove artigos selecionados, seis (67%) são de abordagem qualitativa, cujos familiares são os protagonistas dos cuidados das CRIANES e da construção do itinerário terapêutico. Os resultados desses estudos reiteram a necessidade de fortalecimento dos sistemas de cuidado profissional^(3,6,7,17-22) e folclórico^(6,22) em território nacional. Com respeito ao nível de evidência científica, seis artigos (E1, E2, E3, E5, E6 e E8) possuem nível VI (fraca) e três (E4, E7 e E9) com nível IV, ou seja, evidência moderada. O **Quadro 2** apresenta uma síntese dos artigos inseridos nesse estudo.

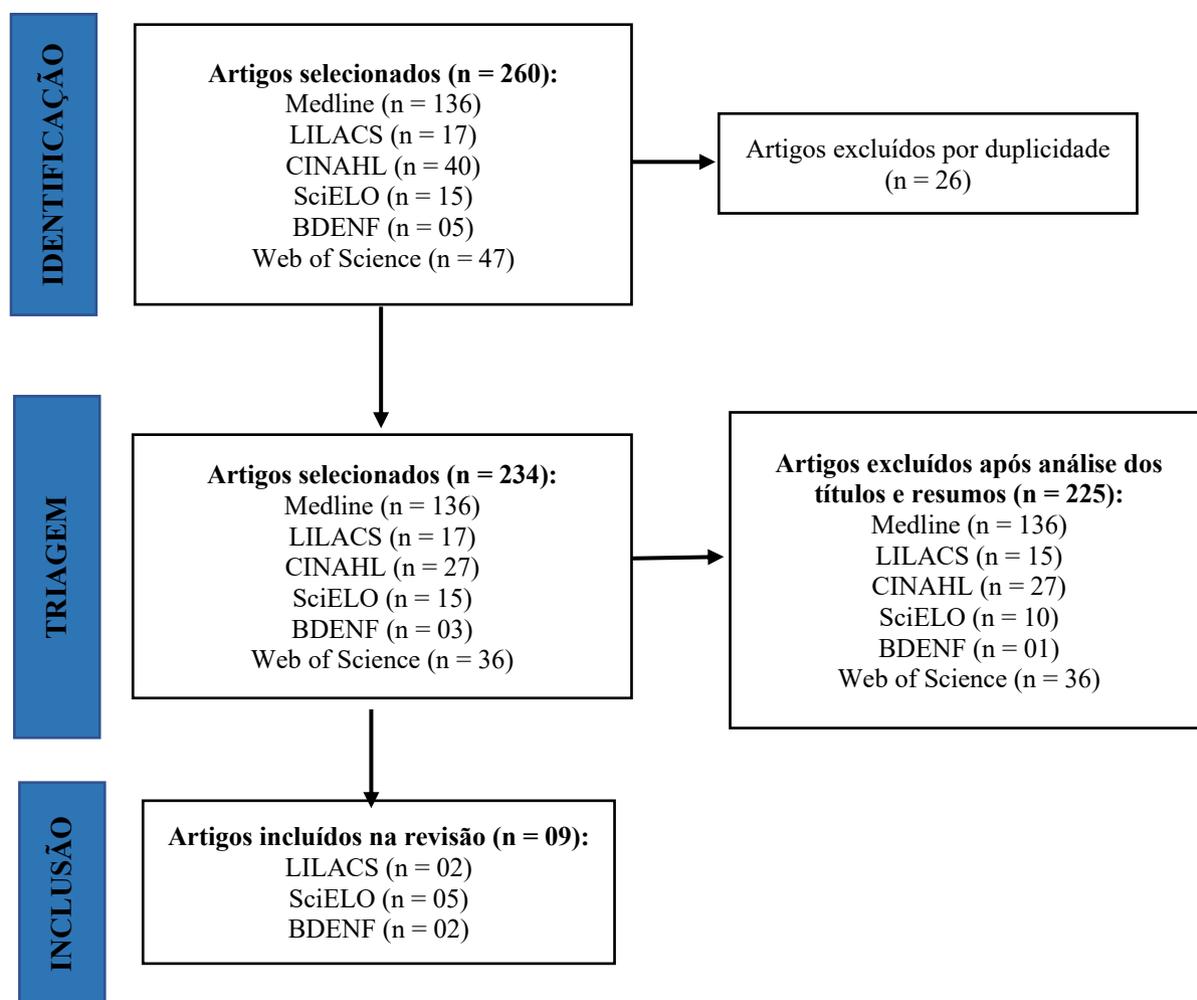
Em relação ao itinerário terapêutico, verificou-se que o maior número de publicações se concentrou nos anos de 2020 e 2022 (55,5%)^(3,6,20-22), sugerindo interesse atual crescente e necessidade de mais estudos nessa temática^(3,6,7,20-22).

Na busca por assistência e cuidados a seus filhos(as), os familiares/cuidadores percorrem caminhos repletos de desafios, fragilidades, dificuldades, afetos e desafetos, condições muito presentes nos itinerários terapêuticos, principalmente no que se refere ao sistema profissional de cuidados, no caso, o mais evidenciado nos estudos que compuseram esta revisão^(6,17-22).

Dentre os obstáculos, dificuldades e desafios enfrentados, destaca-se a incipiência da RAS, expressa de maneira singular nos serviços públicos de saúde^(6,17-22).

A maioria dos estudos aponta que grande parte das famílias usa exclusivamente o Sistema Único de Saúde para assistência à saúde da CRIANES, porém devido à morosidade do agendamento e realização de alguns exames de urgência, os familiares por vezes buscam atendimento na rede privada para agilizar o processo⁽¹⁷⁾, seja com apoio de comunidades religiosas⁽¹⁷⁾ ou outros familiares, para o custeio, ou contratação de planos de saúde suplementar para a assistência na rede privada de saúde^(6,20).

A morosidade e dificuldade de acesso aos serviços de saúde nos diferentes pontos da RAS é bem retratada nos estudos, desde o diagnóstico até a continuidade e efetividade do cuidado^(6,17-22). Logo, as famílias de CRIANES, percorrem diferentes caminhos e equipamentos da rede de serviços do SUS em busca de assistência e cuidados para suas crianças^(6,18,20).



Nota: Elaborado de acordo com as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA Group)⁽¹⁶⁾. Medline: Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América (EUA); LILACS: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; CINAHL: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, SciELO: *Scientific Electronic Library Online*; BDENF: Base de Dados de Enfermagem.

Figura 1. Fluxograma de busca e seleção dos estudos, janeiro de 2024

Em relação ao sistema de cuidados ofertado a essa população, observou-se que o cuidado prestado pelos profissionais foi o mais abordado nos artigos^(3,6,7,17-22) e, geralmente, em conjunto ao sistema de cuidados individual^(3,17-19,22). Já os cuidados folclóricos foram citados somente em um estudo⁽⁶⁾, indicando a procura por grupos religiosos e sociais.

DISCUSSÃO

No contexto internacional, desde 1995, tem-se observado o crescente aumento de *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN), já no cenário brasileiro, a partir do ano 2000, o tema é citado pela literatura mostrando a existência de uma população real, com demandas de recursos assistenciais expressivos e singulares^(2,23), que, por vezes, envolvem determinadas complexidades de cuidados, principalmente em casos de múltiplas patologias, doenças neurológicas e deficiências⁽¹⁾.

De maneira geral, os itinerários terapêuticos das famílias de CRIANES foram repletos de desafios, dificuldades, marcados por sobrecarga de cuidados, buscas contínuas de apoio e cuidados de saúde, inclusive no setor privado, embora apresentem vulnerabilidade social. Nos casos em que as condições de vida não ofereçam recursos financeiros mínimos, essas famílias aguardam por atendimentos em longas filas de espera, conforme agenda para o nível especializado no SUS^(6,17-22). Os casos de deficiência e condições neurológicas crônicas foram os que apresentaram maiores desafios para o cuidado e construção do itinerário terapêutico, sobretudo no sistema profissional^(3,22). Esse panorama é corroborado por outros estudos que apontam falta de acesso e continuidade do cuidado; falta de estrutura física nos pontos de atenção e despreparo dos profissionais de saúde perante as diferentes condições e necessidades⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Esses achados sinalizam déficits nos princípios constitucionais de Direito à saúde, universalidade, equidade e

Quadro 2. Distribuição dos artigos segundo o ano de publicação, local do estudo, título, tema e delineamento metodológico, itinerários terapêuticos e principais resultados, 2024

Referência/ Estado	Tema e delineamento	Itinerários terapêuticos	Principais resultados
Nepomuceno et al. ⁽¹⁷⁾ Mato Grosso	Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. Abordagem qualitativa, descritiva, exploratória do tipo estudo de caso.	Ausência de protocolo e fluxo delineado; dificuldade de acesso; negligência profissional; pouca efetividade dos cuidados profissionais no atendimento às muitas necessidades da criança que vive a condição crônica; direito à saúde.	A família compõe a rede de cuidados com lógica própria, a qual é orientada pela complexidade da situação, necessidade e pouca efetividade dos cuidados. A família enfrenta dificuldades quanto ao acesso e assistência à saúde e na obtenção de respostas efetivas às suas necessidades, negligência, indiferença e fragmentação do cuidado.
Morais et al. ⁽¹⁸⁾ Bahia	Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do método canguru. Abordagem qualitativa.	Plano de cuidados; Itinerário terapêutico do recém-nascido prematuro.	O itinerário terapêutico é um caminho, e nesse caminho o sistema informal é procurado com frequência pela família, já no sistema profissional, para além da estruturação do cuidado, nota-se a necessidade de partilhar com a família, pois o itinerário delineado é distinto.
Souza et al. ⁽¹⁹⁾ Bahia	Itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia. Abordagem qualitativa, descritiva exploratória.	O itinerário destacou o sistema profissional e incluiu a dificuldade para o diagnóstico, a rede social e a espiritualidade.	Apresenta o itinerário para o diagnóstico e acompanhamento, mostrando dificuldades principalmente para o diagnóstico precoce. A família é a primeira unidade de cuidado em que a mãe assume o papel principal.
Dias et al. ⁽³⁾ Paraná	Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde. Abordagem quantitativa, descritiva-exploratória, estudo de casos múltiplos.	Construção de protocolo de organização de fluxo para crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar.	Necessidade da elaboração de um fluxograma normativo para o cuidado domiciliar de crianças com deficiência, organizando o fluxo de atenção.
Vianna et al. ⁽²⁰⁾ São Paulo	Itinerário terapêutico da criança surda na rede de atenção à saúde. Abordagem qualitativa, estudo de caso.	Protocolo; Reconstrução do itinerário terapêutico.	O hospital assume papel singular na triagem e utilização do protocolo clínico para detecção da surdez, mas é falho. A Atenção Primária à Saúde apresentou problema de coordenação do cuidado; outra dificuldade evidenciada foi a disponibilidade de centros de reabilitação nos municípios de origem e o cumprimento do seu papel, avançando para uma nova metodologia de cuidados, promovendo a articulação e integralidade das ações para a pessoa com deficiência.
Petri et al. ⁽²¹⁾ Espírito Santo	O itinerário terapêutico da criança com doença falciforme. Abordagem qualitativa, descritiva exploratória.	Triagem (teste do pezinho), após seguem-se os cuidados centralizados e especializados.	O itinerário se inicia com o diagnóstico. Os participantes relataram satisfação com o cuidado ofertado na Rede de Atenção à Saúde, embora centralizado. Acessou-se principalmente o nível secundário de assistência.

Continua...

Quadro 2. Continuação.

Referência/ Estado	Tema e delineamento	Itinerários terapêuticos	Principais resultados
Farias et al. ⁽²²⁾ Ceará	Construção dos itinerários terapêuticos de crianças com deficiência no subsistema profissional de cuidados em saúde. Abordagem quantitativa, descritiva e exploratória.	Fluxo de cuidado.	Apresenta cinco percursos: relacionados a fé, estruturas de suporte, condutas médicas, profissionais e serviços de saúde. O sistema profissional foi reconhecido como deficitário e fragmentado.
Casacio et al. ⁽⁶⁾ Paraná	Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. Abordagem qualitativa exploratória.	Não apresenta fluxo delimitado, protocolos ou apoio aos pais nesse percurso (diagnóstico, acompanhamento e tratamento).	Desconstrução do itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde foi evidenciada por barreiras como dificuldade para o acesso e resolutividade quanto às necessidades de saúde das CRIANES e suas famílias. Soma-se a isso a sobrecarga do cuidador, que em sua maioria é a mãe da criança, como também a fragilidade e fragmentação da Rede de Atenção à Saúde para o cuidado das CRIANES.
Rossetto et al. ⁽⁷⁾ Mato Grosso do Sul	Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar. Abordagem qualitativa e quantitativa, descritiva e exploratória.	Não possui delineamentos para fluxo ou protocolo.	A maioria dos casos é de crianças/adolescentes com paralisia cerebral com necessidades de assistência de média complexidade. Entretanto, não tem fluxos ou protocolos para a ordenação dos cuidados. Os profissionais desenvolvem junto às famílias atividades educativas, treinamentos, procedimentos e avaliação dos casos.

Nota: CRIANES: Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.

integralidade das ações em saúde. A garantia dos direitos fundamentais de saúde deve fomentar a capacitação profissional, para que as CRIANES possam ser assistidas de maneira digna, integral e coerente com suas demandas, e a organização de um fluxo seguro para o cuidado assistencial e domiciliar de CRIANES, no contexto das RAS.

Em teoria, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), aponta para a assistência acessível, contínua, democrática, solidária e orientada pelos princípios do SUS⁽¹²⁾; entretanto, a realidade vivenciada é desafiadora. Os profissionais de saúde da APS enfrentam condições adversas, tais como déficits de recursos variados, sobrecarga de trabalho e elevada demanda dessa população⁽²⁷⁻²⁹⁾.

Essas situações, como também a fragmentação do cuidado, prejudicam a continuidade da assistência^(30,31). Nota-se que um dos gargalos da RAS a esse público é o acesso, seguido por desarticulação dos serviços, falta de integralidade, resolutividade e continuidade do cuidado^(6,17-22), somado à descoordenação e fragmentação do cuidado^(6,20-22).

Por vezes, os familiares tecem itinerários terapêuticos laboriosos, os quais são afetados pelas fragilidades do sistema de saúde, que produz um efeito em cascata nos processos de cuidados dos pacientes, resultando em demandas de cuidados que sobrecarregam os familiares/cuidadores, forçando-os a readaptarem-se reorganizando seus núcleos familiares, suas rotinas, a fim de prestarem cuidados aos seus filhos(as)^(6,7,19).

Outro ponto a ressaltar é o movimento tardio e moroso voltado à construção/delineamento de itinerários terapêuticos para as CRIANES, a escassez de estudos sobre o tema, evidenciada nesta revisão, e a falta de atualização das políticas públicas na área materno-infantil^(12,30), sendo a última iniciativa nessa área a Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que apresenta entre seus eixos estratégicos: atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade⁽¹²⁾.

A maioria dos itinerários terapêuticos têm sido construídos essencialmente pelos familiares em busca de aten-

ção à saúde e cuidados às CRIANES, tendo em vista a fragilidade no Sistema de Cuidados no componente profissional^(5,6,8,17-19). Na peregrinação experienciada pelas famílias, observa-se a tentativa de acessar os diferentes sistemas de cuidados^(18,19,32,33). Esses itinerários foram construídos a partir do conhecimento das famílias/cuidadores, segundo suas condições socioeconômicas culturais^(1,32).

Nos estudos apresentados nesta revisão, foi observada uma iniciativa por parte de alguns setores do sistema profissional de cuidados de construção do fluxo de atenção, elaborando protocolos que estabeleçam o percurso para o cuidado das CRIANES, formalizando e institucionalizando esses caminhos que visam o cuidado integral dessas crianças^(3,19), bem como validando os protocolos e fluxos de atenção domiciliar⁽⁷⁾.

Em geral, as condições de saúde e necessidades de cuidados das CRIANES exigem esforços por parte dos familiares/cuidadores em busca por acesso ao sistema de cuidados profissionais, integralidade e efetividade das ações^(6,17-22), contudo esses cuidados nem sempre mostraram-se eficientes.

Outras dificuldades encontradas no sistema profissional, para além da fragmentação, ausência de fluxos, protocolos ou referência e contrarreferência, foram as negligências e indiferenças demonstradas pelos profissionais de saúde, as quais foram relatadas pelas famílias/cuidadores em um dos estudos⁽¹⁷⁾, embora os resultados de outro estudo indiquem satisfação em relação ao atendimento recebido em alguns pontos da RAS⁽²¹⁾.

Esse cenário demonstra que há diferentes graus de comprometimento no sistema profissional, os quais estão distribuídos nos diversos níveis de atenção à saúde da RAS, expondo as dificuldades em alcançar os princípios do SUS, de integralidade, efetividade e acessibilidade, e variabilidade nas limitações nesses quesitos de acordo com a singularidade do caso. Por exemplo, em um dos estudos, foi reportada a falta de efetividade do cuidado, em razão da dificuldade no diagnóstico precoce de necessidade especial de saúde da criança devido à falta de habilidade do profissional em identificar o problema⁽¹⁹⁾.

Isso mostra que nem todos os profissionais estão devidamente habilitados para o atendimento de uma CRIANES, indicando lacunas no que se refere à formação e educação permanente, inclusive nos serviços especializados⁽¹⁹⁾. Quando o planejamento do itinerário terapêutico é postergado, o início do tratamento e a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor da criança ficarão prejudicados^(6,19), impedindo que a criança desenvolva todo o seu potencial.

Dentre as estratégias para ampliação do rastreio e identificação precoce de doenças que levam a condições especiais de saúde, o Ministério da Saúde do Brasil implantou o Programa Nacional de Triagem Neonatal, regulamentado pela Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, o que foi um grande avanço para a identificação de CRIANES.

Entretanto, ainda há falhas no seu processo de implementação, conforme relatado em um dos estudos incluídos nesta revisão, em relação à triagem auditiva⁽²⁰⁾, no qual se alerta que esse quadro também pode estar presente em outros tipos de triagens propostas pelo programa.

Em relação à organização dos serviços de saúde, foi observada a desarticulação da maior parte deles, com exceção de um estudo⁽³⁾, confirmando falhas na RAS, e conseqüentemente no não cumprimento dos princípios integralidade, equidade e universalidade do SUS^(9,30).

Outro aspecto importante que fragiliza a RAS é a centralização dos serviços⁽²¹⁾ e a peregrinação das famílias/cuidadores em vários pontos desta por falta de orientação adequada sobre o caminho a percorrer ou os fluxos de atendimento para o cuidado, sendo essa a realidade da maioria das famílias incluídas nas amostras dos estudos analisados.

A descentralização do cuidado é um princípio do SUS⁽³⁴⁾, embora este tenha sido estabelecido há mais de três décadas, ainda não foi implementado em todas as áreas do cuidado, como pode ser observado no caso do atendimento a pacientes com doença falciforme⁽²¹⁾.

Sabe-se que geralmente as pessoas com esse tipo de alteração acessam diretamente o nível secundário de atenção em vez da APS. No entanto, a pessoa nessa condição clínica deveria ser assistida preferencialmente pela Estratégia Saúde da Família (ESF) na APS, por ser a porta de entrada prioritária para todo o sistema de saúde^(32,33), reforçando a importância da descentralização desses serviços e para alcançar maior resolutividade da APS⁽²¹⁾. Além disso, os problemas são intensificados, considerando a distância dos centros de referência e de reabilitação em relação à cidade de origem do paciente^(6,20), uma vez que nem sempre há auxílio financeiro para o deslocamento das famílias⁽⁶⁾.

Outra questão relevante observada foi o fato de a mãe ser a cuidadora principal da criança^(6,18,19), similarmente aos achados de outro estudo⁽¹⁾. Nesse caso ela geralmente está impossibilitada de exercer atividade laboral remunerada. Esse arranjo familiar ocorre a fim de minimizar os riscos da vulnerabilidade da saúde da criança mas pode aumentar a vulnerabilidade social da família, que precisa se organizar, principalmente do ponto vista financeiro, e pode contribuir para que as famílias busquem diferentes alternativas nos sistemas de cuidados, sendo algumas vezes os sistemas populares e informais a primeira opção^(17,18).

Esses achados também foram descritos em outros estudos, nos quais as famílias buscaram medidas alternativas para os enfrentamentos, a fim de lidar com a vulnerabilidade social, sendo construído um itinerário terapêutico de acordo com a condição de vida, costumes e conhecimento da família^(1,35).

Nesse processo, a família é impactada por empecilhos, pelo não atendimento às suas necessidades ou por falta de acesso e integralidade das ações de saúde ou cui-

dado de saúde dos filhos. Isso provoca um desgaste na família para além dos percalços do cuidado contínuo das crianças, que, a depender do itinerário terapêutico, pode se tornar exaustivo. Soma-se o fato de que a constante mobilidade dos familiares em busca de apoio, cuidado resolutivo, integral e contínuo, viabiliza tensões que prejudicam os relacionamentos entre famílias e profissionais e, conseqüentemente, enfraquece o vínculo^(36,37).

Neste sentido, considera-se importante o cuidado da família, do cuidador, como também o apoio social e emocional como potencialidade para o enfrentamento das jornadas de cuidados⁽⁶⁾, bem como garantir o cuidado integral, resolutivo e oportuno, com fluxos de atendimento bem delimitados e claros⁽³⁸⁾.

O sistema folclórico foi utilizado pelos participantes de uma pequena parte dos estudos^(6,21), o que corrobora a literatura, que aponta poucas citações sobre esse tipo de cuidado⁽¹⁰⁾. Esse fato é recorrente, sendo geralmente mais debatido o sistema profissional e individual (popular)⁽³⁹⁾. Apesar disso, compreende-se que o sistema folclórico é um elemento significativo e de suma importância para o cuidado^(6,39), expresso na busca de grupos religiosos e sociais durante o itinerário terapêutico⁽⁴⁰⁾. Nesse sentido, as expectativas do sistema profissional de saúde devem ser alinhadas com a cultura e os valores das pessoas em sua individualidade⁽⁴⁰⁾.

Para algumas condições especiais de saúde em determinadas regiões, há um processo de cuidado mais estruturado com a rede de apoio, abrangendo os sistemas de cuidado profissional, individual e folclórico⁽²¹⁾. Contudo, essa realidade é uma utopia para a maioria dos cuidadores, familiares e pais de CRIANES, principalmente nas regiões fronteiriças⁽⁶⁾.

Informa-se que em regiões de fronteira essas CRIANES e seus familiares/cuidadores são afetadas pela logística e distanciamento dos grandes centros, morosidade para os atendimentos e consultas, principalmente de especialistas. Existe também outros gargalos que impedem a continuidade e integralidade do cuidado ainda focalizados no sistema profissional de cuidados. Nesse sentido, destaca-se o papel da APS como ordenadora da rede a partir do atendimento dos profissionais e formalização dos vínculos⁽⁶⁾.

Nesta pesquisa, predominaram-se as publicações classificadas com nível de evidência VI (fraca), seguido de estudos com nível IV (moderada). Embora se observe a importância de realizar estudos com melhores níveis de evidência⁽¹⁵⁾, é preciso destacar que o objeto de estudo ora tratado foi descrever os caminhos percorridos por famílias de CRIANES em busca de cuidado, direcionando, de certo modo, para o método descritivo ou qualitativo nos estudos, o que se justifica pelo tema de investigação.

As famílias constroem seus itinerários terapêuticos de acordo com a visão de mundo, conhecimento e cultura. Suas escolhas são delineadas por essas concepções nos diferentes

sistemas de cuidados⁽¹⁰⁾. Isso pode justificar a ausência de uma possibilidade terapêutica nos itinerários identificados na presente revisão, no âmbito dos sistemas de cuidados profissionais. As terapias complementares não foram reportadas nos estudos em análise, embora sejam benéficas para o cuidado integral das CRIANES. Reitera-se que estas constituem o escopo de ações para o cuidado de determinadas condições de saúde, contribuindo substancialmente com o tratamento e qualidade de vida das CRIANES⁽⁴¹⁻⁴⁴⁾.

Estudos realizados no Brasil, sobre o itinerário terapêutico de CRIANES são publicados no país e no exterior, em revistas com diferentes tipos de acesso. A opção de incluir apenas artigos com acesso aberto e gratuito pode ter sido um aspecto limitador da presente investigação. Apesar disso, os estudos analisados permitiram desvelar aspectos importantes sobre a temática, que podem orientar os formuladores de políticas públicas e os gestores de instituições de saúde ligadas ao SUS.

CONCLUSÃO

Foram identificadas evidências importantes para o itinerário terapêutico experienciado por famílias de CRIANES em busca de cuidados de saúde em território brasileiro, sobretudo no que concerne às fragilidades no componente profissional do Sistema de Cuidados, destacado pelas dificuldades no acesso, a baixa resolutividade e a (des)continuidade das ações de saúde. Diferentes cenários e caminhos foram percorridos por familiares para suprir suas necessidades, muitas vezes, de forma autônoma e solitária, caracterizando uma dimensão popular no exercício do cuidado.

A influência cultural, pouco reportada, deve ser enfatizada no sistema de cuidados, visto que as famílias têm o direito de escolher/desenhar o percurso/plano de cuidados do filho, embasados em suas experiências culturais.

Financiamento

Esta pesquisa não recebeu apoio financeiro.

Conflito de interesses

Nenhum.

Contribuições dos autores - CRediT

RBC: concepção; análise formal de dados; investigação; metodologia; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição.

GA: concepção; análise formal de dados; investigação; metodologia; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição.

RMMS: concepção; curadoria de dados; análise formal de dados; aquisição de fundos; metodologia; administração do projeto; recursos; supervisão; validação; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição.

AZ: concepção; curadoria de dados; análise formal de dados; aquisição de fundos; metodologia; administração do projeto; recursos; supervisão; validação; visualização; escrita – rascunho original e escrita – revisão e edição.

REFERÊNCIAS

- Silva LV, Reis BC, Lima FCR, Alencar VA. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na atenção domiciliar. *Com Ciênc Saúde*. 2023 May;33(4). <https://doi.org/10.51723/ccs.v33i04.1318>
- Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018 Oct;52:e03377. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>
- Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
- Sousa BVN, Araújo CRS, Oliveira EF, Freitas KKA, Costa PDR, Silva VB. Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde Debate*. 2023 Feb;46(spe. 5):91-103. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E508>
- Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Rev Min Enferm*. 2020 Mar;24:e-1277. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>
- Casacio GDM, Issa FM, França AFO, Silva-Sobrinho RA, Zilly A, Silva RMM. Cuidado integral de crianças com necessidades especiais: desafios da Atenção Primária na tríplice fronteira. *Revista Contexto & Saúde*. 2022 Nov;22(46):e13119. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2022.46.13119>
- Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM. Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2020 Sep;73(suppl 4):e20190310. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>
- Bezerra AM, Akra KMAE, Oliveira RMB, Marques FRB, Neves ET, Toso BRGO, et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar. *Esc Anna Nery*. 2023 Jan;27:e20220160. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pr>
- 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 May;11:e40. <https://doi.org/10.5902/2179769248104>
- Kleimann A. Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med* (1967). 1978 Apr;12(2B):85-95. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)
- Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. 2010 Jan-Mar;8(1 Pt 1):102-6.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 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) [Internet]. *Diário Oficial da União*; 2015 [citado 2023 Ago 07]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS – a Rede Cegonha [Internet]. *Diário Oficial da União*; 2011 [citado 2023 Ago 07]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html
- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5:210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- Galvão TF, Pansani TSA. Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: a recomendação PRISMA. *Epidemiol Serv Saúde*. 2015 June;24(2):335-42. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>
- Nepomuceno MAS, Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF. Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. *Cienc Cuid Saude*. 2012 jan/mar;11(1):156-65. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18872>
- Morais AC, Silva ACOC, Almeida CR, Lima KDF. Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do Método Canguru. *Cienc Cuid Saude*. 2017 abr/jun;16(2):1-6. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v16i2.35994>
- Souza MJ, Moraes AC, Lima IS, Mascarenhas JS, Lima MM, Amorim RC. Itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia. *Rev Baiana Enferm*. 2019 Dec;33:e32966. <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.32966>
- Vianna NG, Lima MCMP, Andrade MGG. Itinerário terapêutico da criança surda na rede de atenção à saúde. *Distúrb Comum*. 2020 mar;32(1):73-86. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2020v32i1p73-86>
- Petri TCN, Nascimento LCN, Depianti JRB, Brotto LDA, Laignier MR, Almeida MVS. O itinerário terapêutico da criança com doença falciforme. *Ciênc Cuid Saúde*. 2020 Dec;19:e50382. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.50382>

22. Farias AC, Maya ER, Costa MS, Moreira MRC, Oliveira JD, Pinto AGA. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. *Rev Bras Enferm.* 2022 Nov;75(3):e20210169. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0169>
23. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Rev Bras Enferm.* 2020 Nov;73(suppl. 4):e20190037. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>
24. Farias TMO, Albuquerque MSV, Oliveira RS, Lyra TM, Miranda GMD, Oliveira PR. O estreito acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde em uma capital nordestina. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2023;28(05):1539-48. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.15172022>
25. Luzia FJM, Silva NO, Carneiro JB, Silva LS, Rodrigues FLC, Grimaldi MRM, et al. Desafios no acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência: revisão integrativa. *Rev Enferm Atual In Derme.* 2023 May;97(2):e023079. <https://doi.org/10.31011/reaid-2023-v.97-n.2-art.1538>
26. Tiradentes CS, Simões IF, Oliveira KS, Cruz MAC, Nascimento PAR, Santos PHS. Atendimento à pessoa com deficiência auditiva e surdos na atenção básica: desafios no preparo dos profissionais de saúde e alternativas de mudança. *REAS.* 2023 Apr;23(4):e11343. <https://doi.org/10.25248/reas.e11343.2023>
27. Heidemann ITSB, Durand MK, Souza JB, Arakawa-Belaunde AM, Macedo LC, Correa SM, et al. Potentialities and challenges for care in the primary health care context. *Texto Contexto Enferm.* 2023 Jan;32:e20220333. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0333en>
28. Paula EA, Schwartz E, Nunes BP, Santos BP, Barceló A. Capacidade institucional para o cuidado às pessoas com doenças crônicas na atenção primária à saúde. *Rev Eletr Enferm.* 2022 Apr;24:68990. <https://doi.org/10.5216/ree.v24.68990>
29. Oliveira MM, Pedraza DF. Contexto de trabalho e satisfação profissional de enfermeiros que atuam na estratégia saúde da família. *Saúde Debate.* 2019 Jul-Sep;43(122):765-79. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912209>
30. Baratieri T, Natal S. Ações do programa de puerpério na atenção primária: uma revisão integrativa. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2019 Nov;24(11):4227-38. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.28112017>
31. Oliveira PHCC, Fernandes DMAP, Borges MC, Pannunzio GV. A importância estrutural das unidades de saúde da família enquanto garantia dos princípios da atenção primária. *RFCM.* 2023 Mar;1(1):52-9. <https://doi.org/10.29327/2274276.1.1-7>
32. Borges DB, Lacerda JT. Ações voltadas ao controle do diabetes mellitus na atenção básica: proposta de modelo avaliativo. *Saúde Debate.* 2018 Jan-Mar;42(116):162-78. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811613>
33. 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 Dec;72(suppl 3):65-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
34. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.080, 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 e dá outras providências [Internet]. *Diário Oficial da União*; 1990 [citado 2024 maio 03]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
35. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASA, Nobre CMG, Oliveira SM, Severo DG. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *REAS.* 2019 Oct;11(15):e1342. <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>
36. Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. *Rev Bras Enferm.* 2020 July;73(suppl 4):e20190154. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>
37. Baldini PR, Lima BJ, Pina JC, Okido ACC. Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. *Esc Anna Nery.* 2020 Dec;25(3):e20200254. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>
38. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc Anna Nery.* 2020 Mar;24(3):e20190263. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>
39. Demétrio F, Santana ER, Pereira-Santos M. O itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde Debate.* 2020 July;43(spe7):204-21. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>
40. Lima LTP, Toso BRGO. Itinerário terapêutico de brasileiros na atenção primária na tríplice fronteira. *Semin Cienc Biol Saude.* 2019 Sept;40(1):37-46. <https://doi.org/10.5433/1679-0367.2019v40n1p37>
41. Araujo AS, Milato JFS, Bernardino TO, Farias HPS. Práticas grupais e integrativas como estratégia para crianças oncológicas hospitalizadas. *Epitaya E-Books.* 2022 July;1(12):216-32. <https://doi.org/10.47879/ed.ep.2022557p216>
42. Viana ALO, Silva AB, Lima KBB, Souza MV, Borges VGR. Práticas complementares ao espectro autista infantil: revisão integrativa da literatura. *Enferm Foco.* 2020;11(6):48-56. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n6.3258>
43. Ramos AS, Reis GDG, Domingues ESL, Ramos CSSH. Benefícios da equoterapia no tratamento do transtorno do espectro autista. *Fisioter Bras.* 2023 Sept;24(4):448-61. <https://doi.org/10.33233/fb.v24i4.4355>
44. Cruz TMAV, Guedes ATA, Bezerra ICS, Soares AR, Collet N, Coriolano-Marinus MWL, et al. Efeitos da terapia com cães na irritabilidade de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Rev Neurocienc.* 2022;31:1-24. <https://doi.org/10.34024/rnc.2023.v31.14278>