

# *Itinerário terapêutico de famílias* de crianças com doenças crônicas

I<sup>1</sup> Janis Marcondes Rodriguez, <sup>2</sup> Luciana Palacio Fernandes Cabeça,

<sup>3</sup> Luciana de Lione Melo I

**Resumo:** Objetivo: compreender os itinerários terapêuticos de famílias de crianças com doenças crônicas. Método: estudo fenomenológico realizada em hospital universitário, com 10 famílias de crianças com doenças crônicas que participaram de entrevista fenomenológica com a questão norteadora - 'Conte-me a respeito do caminho que você (e sua família) percorreu em busca de atendimento de saúde para o seu filho antes de chegar nesse hospital'. Resultados: emergiram quatro categorias temáticas: Caminhando em busca de assistência à saúde do filho - o início da saga; Percebendo-se vulneráveis diante do Sistema Único de Saúde; Da dificuldade para conseguir acesso à saúde à ajuda inesperada e Chegando ao serviço de referência - do alívio do atendimento à percepção da existência de novos problemas. Discussão: algumas famílias foram encaminhadas por vínculo de amizade, transferência por meio de vaga zero e demanda espontânea em outros serviços de saúde. Após o diagnóstico e início do tratamento, a família demonstrou esperança de cura, relatando sensação de alívio ao perceber a criança sendo assistida. Conclusão: Evidenciou-se que as crianças com doenças crônicas e seus familiares vivenciam um longo processo de busca de acesso à saúde, principalmente devido à necessidade de encaminhamento para hospitais de referência.

► **Palavras-chave:** família; acesso aos serviços de saúde; enfermagem pediátrica.

<sup>1</sup> UNICAMP - Universidade de Campinas. Campinas-SP, Brasil (janisr1796@gmail.com).  
ORCID: 0000-0003-1918-4172

<sup>2</sup> UNICAMP - Universidade de Campinas. Campinas-SP, Brasil (cabecpl@gmail.com).  
ORCID: 0000-0001-9150-6135

<sup>3</sup> UNICAMP - Universidade de Campinas. Campinas-SP, Brasil (lulione@unicamp.br).  
ORCID: 0000-0002-6730-9075

Recebido em: 05/11/2019  
Aprovado em: 22/07/2020  
Revisado em: 17/10/2021

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312021310416>

## Introdução

O termo Itinerário terapêutico diz respeito ao movimento que indivíduos/grupos realizam com o objetivo de preservar ou recuperar a saúde, incluindo cuidados caseiros, práticas religiosas e assistência à saúde tradicional, além de tomada de decisões sobre os problemas de saúde (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A partir da década de 80, passou-se a considerar as questões culturais, pois as escolhas de saúde de um indivíduo também são influenciadas pelo contexto sociocultural em que está inserido. Portanto, crenças acerca das causas da doença, experiências com os sintomas, comportamento do doente, escolhas sobre o tratamento, práticas e resultados terapêuticos estão associados a uma determinada cultura, o que influencia os comportamentos humanos (CHELO et al., 2016). Além do contexto sociocultural, inclui-se também o suporte recebido e a utilização de redes formais e/ou informais (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999; ALVES, 2015).

Em países em desenvolvimento, é comum observar diferentes práticas na busca de soluções aos problemas de saúde, pois, embora haja recursos, são poucas as pessoas que tem acesso aos mesmos. É dessa forma que a automedicação se constitui como uma prática frequente, sendo utilizados tanto medicamentos de farmácias, quanto ervas e outros produtos naturais, vendidos por ambulantes, nas ruas, sem autorização, portanto, uma venda informal e ilegal. A escolha do produto é baseada nos efeitos benéficos ou por experiências relatadas por outras pessoas (NDIAYE; SARLI, 2014).

Como parte da tradição cultural, existe forte ligação entre o cuidado e o gênero feminino, devido ao fato dessa função ser considerada inata e natural à figura da mulher (SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO, 2016). Tal afirmação, conforme Elizabeth Badinter (1985) em sua obra clássica “Um amor conquistado: o mito do amor materno”, não deve ser considerada lei universal e, sim papel que se adquire, a depender da construção histórica e cultural da mulher. No entanto, estudos evidenciam que mães são consideradas as principais cuidadoras de crianças com doenças crônicas, protagonistas no enfrentamento das demandas de cuidados, por vezes, sendo as únicas cuidadoras (SALVADOR et al., 2015; COLESANTE et al., 2015; MARTINS et al., 2019).

A doença crônica é caracterizada por curso lento e progressivo, de longa duração, com recidivas dos sintomas e necessidade de hospitalização por, pelo menos, uma vez ao ano, podendo ser relacionada a múltiplas causas. O agravamento da doença crônica

pode acarretar incapacidades afetando as atividades da vida diária. O tratamento envolve mudanças no estilo de vida com cuidado permanente (BRASIL, 2013).

Com o aumento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis e a consequente redução de doenças agudas em crianças e adolescentes mundialmente, há a necessidade de compreender como é viver com uma doença crônica e as mudanças familiares, sociais e financeiras impostas por essa doença, pois a condição afeta todo o núcleo familiar (BRASIL, 2013; MOURA, 2013; FERNANDES et al., 2017).

Diante do exposto, considerando o impacto da doença crônica na infância e a possibilidade da família vivenciar um longo processo de busca de acesso à saúde, principalmente considerando a dimensão geográfica do Brasil e a localização dos serviços especializados, geralmente nos grandes centros urbanos, objetivou-se compreender os itinerários terapêuticos de famílias de crianças com doenças crônicas.

## Método

Trata-se de um estudo qualitativo na modalidade fenomenológica, que se propõe a compreender o ser humano, suas perspectivas e seu mundo (PEREIRA, 2015), a partir da análise da estrutura do fenômeno situado, tendo como referencial metodológico as orientações de Martins e Bicudo (MARTINS; BICUDO, 2005).

É fundamental que o pesquisador interrogue um determinado fenômeno e não somente encontre um problema e queira resolvê-lo por meio de uma relação de causa e efeito (PEREIRA, 2015). Fenômeno é o que se mostra em um ato de intuição e percepção. Portanto, não se trata de um objeto já dado no mundo, mas que se mostra a um sujeito individualmente contextualizado que o experiencia. Experiência, para a pesquisa fenomenológica, não são apenas as vivências de um indivíduo no mundo, pois a experiência tem teor e densidade menos subjetivos, referindo-se a algo que é percebido sensorialmente, não podendo ser reduzida a memórias ou sentimentos, pois está no cerne da constituição da pessoa (BICUDO, 2011).

Assim, buscou-se compreender o fenômeno, isto é, as vivências que abarcam os itinerários terapêuticos das famílias de crianças com doenças crônicas a partir de suas experiências como indivíduos singulares. Participaram do estudo 10 famílias de crianças com doenças crônicas que estavam hospitalizadas, sendo oito mães e dois pais. Para garantir o anonimato, os nomes reais foram substituídos por nomes fictícios de personagens de longas-metragens cujo enredo abordava questões de

saúde-doença, conforme Quadro 1. Outros nomes citados pelos participantes também foram modificados por nomes comuns.

**Quadro 1.** Participantes do estudo, 2019

Participante Idade	Criança Idade	Diagnóstico da Criança	Cidade de Procedência Departamento de Regulação de Saúde	Trajatória da família no Sistema de Saúde
Isabel 45 anos	Auggie 11 anos	Insuficiência Renal Crônica Hepatite	<b>Indaiatuba – SP</b> DRS-VII	Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Indaiatuba-SP) → via CROSS - Hospital de Atenção Especializada (Campinas-SP) → via CROSS - Hospital Universitário (Campinas-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP) → PS Hospital Universitário (Campinas-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP)
Luck 36 anos	Ben 4 anos	Atrofia Muscular Espinal	<b>Aguai – SP</b> DRS-XIV → DRS-VII	PS Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Aguai-SP) → PS Hospital de Atenção Secundária em Saúde (São João da Boa Vista - SP) → via CROSS UTI Pediátrica Hospital Universitário (Campinas-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP)
Kate 34 anos	Helen 3 anos	Perda Auditiva Profunda	<b>Salto –SP</b> DRS-XVI → DRS-I → DRS-XVI → DRS -VII	Maternidade (Salto-SP) → via CROSS UTI Neonatal (Santo André-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Salto-SP) → ONG (Sorocaba-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada (Sorocaba-SP) → Hospital Universitário (Campinas-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP)

continua...

Participante Idade	Criança Idade	Diagnóstico da Criança	Cidade de Procedência Departamento de Regulação de Saúde	Trajетória da família no Sistema de Saúde
Maria 25 anos	Thomas 2anos	Síndrome de Leigh Sd. Extrapiramidal/ Piramidal Epilepsia	<b>Arthur Nogueira- SP</b> DRS-VII	Atenção Primária de Saúde (Arthur Nogueira-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Arthur Nogueira-SP) → PS Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Arthur Nogueira-SP) → via CROSS Hospital Universitário (Campinas-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada (Arthur Nogueira-SP) → Hospital Universitário (Campinas- SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP)
Frannie 20 anos	Hazel 4 anos	Artrite Reumatóide	<b>Conchal-SP</b> DRS-X → DRS- VII → DRS-X → DRS-VII	Ambulatório Médico de Especialidades (Conchal-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas- SP) → Atenção Ambulatorial Especializada (Conchal-SP) → Hospital Universitário (Campinas-SP)
Emma 35 anos	Pepper 3 meses	Atresia de Vias Biliares	<b>Jaguariúna-SP</b> DRS-VII → DRS- XIV → DRS-VII	Maternidade (Jaguariúna-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Jaguariúna- SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (São João da Boa Vista-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Jaguariúna-SP) → PS do Hospital Universitário (Campinas-SP) → Hospital Universitário (Campinas- SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP)

continua...

Participante Idade	Criança Idade	Diagnóstico da Criança	Cidade de Procedência Departamento de Regulação de Saúde	Trajatória da família no Sistema de Saúde
Sara 33 anos	Anna 2 meses	Síndrome de Ohtahara	<b>Hortolândia-SP</b> DRS-VII	PS Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Hortolândia-SP) → via Vaga Zero PS (Sumaré-SP) → UTI Pediátrica (Sumaré-SP) → via CROSS Hospital Universitário (Campinas-SP)
Michaela 32 anos	Lorenzo 11 anos	PO de Transplante Cardíaco	<b>Pindamonhangaba- SP</b> DRS-XVII → DRS-I → DRS-VII	Atenção Ambulatorial Especializada (Pindamonhangaba- SP) → Hospital de Atenção Especializada (São Paulo – SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Pindamonhangaba-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada (Taubaté-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada (São José dos Campos-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Pindamonhangaba-SP) → Hospital Universitário (Campinas-SP)
Saw 26 anos	Lucy 1 ano	Microcefalia Catarata congenita Refluxo gastroesofágico	<b>Varginha-MG</b> SRS-Varginha/MG → DRS-I → DRS- VII → DRS-I → SRS-Brasília/DF → DRS-VII	Ambulatório Médico de Especialidades (Varginha- MG) → Atenção Ambulatorial Especializada (Varginha-MG) → Ambulatório Médico de Especialidades (São Paulo– SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Brasília – DF) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP) → Hospital Universitário (Campinas-SP)

continua...

Participante Idade	Criança Idade	Diagnóstico da Criança	Cidade de Procedência Departamento de Regulação de Saúde	Trajectoria da família no Sistema de Saúde
Christy 30 anos	Abby 2 anos	Doença de Crohn	<b>Nova Odessa-SP</b> DRS-VII	PS Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Nova Odessa-SP) → Hospital de Atenção Secundária em Saúde (Nova Odessa-SP) → Hospital Privado (Americana-SP) → Ambulatório Médico de Especialidades (Americana-SP) → Hospital Privado (Americana-SP) → Atenção Ambulatorial Especializada do Hospital Universitário (Campinas-SP) → Hospital Universitário (Campinas-SP)

A pesquisa foi realizada no Serviço de Enfermagem Pediátrica de um hospital universitário, público, terciário, localizado no interior do Estado de São Paulo. As famílias foram convidadas a participar de entrevista fenomenológica, em data/horário acordado previamente, no próprio quarto da criança ou em área externa à unidade no período de novembro a dezembro de 2018, com a seguinte questão norteadora: ‘Conte-me a respeito do caminho que você (e sua família) percorreu em busca de atendimento de saúde para o seu filho antes de chegar nesse hospital’. Para acessar os participantes, foi utilizada a escolha por conveniência, baseado na busca por participantes que se mostrem mais acessíveis, colaborativos e disponíveis para participar do estudo (FREITAG, 2018).

As entrevistas foram individuais, gravadas em áudio digital, com duração média de 17 minutos, transcritas na íntegra para análise da estrutura do fenômeno situado e encerradas quando o critério de saturação teórica foi alcançado, ou seja, quando os discursos se mostraram suficientes para o pesquisador desvelar o fenômeno em questão (RIJNSOEVER, 2017).

A pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo autorizada pelo parecer consubstanciado de número 2.813.225, do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Para alcançar a compreensão do fenômeno, seguiu-se os passos (MARTINS; BICUDO, 2005):

1. leitura do conteúdo total dos discursos, quantas vezes forem necessárias, a fim de se familiarizar e, então, apreender sua configuração global;
2. releitura atenta, tendo como foco a questão norteadora, de modo a identificar as unidades de significados, que são recortes julgados significativos para o pesquisador. Trata-se de um movimento do espírito humano que se dá por meio da intuição, da imaginação e do raciocínio. Vale enfatizar que as unidades de significados não estão prontas no texto, mas existem em relação à atitude/postura fenomenológica do pesquisador. As unidades de significados são, então, transcritas para a linguagem do pesquisador, considerando a área em que a pesquisa se insere. Esse momento é chamado de análise ideográfica;
3. articulação das convergências (elementos que sejam comuns aos vários discursos) e das divergências (elementos que são peculiares a apenas um discurso ou a poucos) que resultaram na seleção das unidades de significados originando as categorias temáticas. Essa etapa também é nomeada como análise nomotética;
4. Elaboração de síntese descritiva, integrando as compreensões do fenômeno em questão, aqui representado pelos itinerários terapêuticos das famílias de crianças com doenças crônicas hospitalizadas.

## Resultados

### **Compreendendo os itinerários terapêuticos de famílias de crianças com doenças crônicas**

A partir da análise dos discursos, diversas facetas do fenômeno foram desveladas, emergindo as seguintes categorias temáticas: Caminhando em busca de assistência à saúde do filho - o início da saga; Percebendo-se vulneráveis diante do Sistema Único de Saúde; Da dificuldade para conseguir acesso à saúde à ajuda inesperada e Chegando ao serviço de referência - do alívio do atendimento à percepção da existência de novos problemas.

### **Caminhando em busca de assistência à saúde do filho - o início da saga**

O caminho em busca de assistência à saúde do filho se inicia a partir da percepção de alguma mudança clínica na criança, ou seja, sinais e sintomas ainda não apresentados ou não percebidos como sendo problemas de saúde. Esse momento

deu-se, quase que exclusivamente, no ambiente doméstico, a partir do cuidado cotidiano da família, em especial, da mãe.

E descobrimos que ele não rolava na cama com sete meses. Que até com sete meses ele levantava a cabeça, mexia a perninha, e depois dos sete meses, ele não conseguiu mais virar a perninha, erguer mais a cabecinha. A gente descobriu com sete meses e hoje ele está com quatro anos. (LUCK)

Apenas uma criança recebeu diagnóstico de condição específica de saúde no período neonatal, logo ao nascimento.

Quando Lucy nasceu, ela nasceu com 3 quilos e 630, e com pólo cefálico de 32. Segundo a OMS, 32 já é considerado uma microcefalia. Fato é, que nos ultrassons não foi diagnosticado esse PC de 32. E aí teve toda uma preocupação neurológica a respeito disso. Assim que ela teve alta da maternidade procuramos um neurologista local, e o médico detectou uma microcefalia, pediu uma ultrassonografia para confirmar. Nós fizemos a ultrassonografia, foi detectada uma microcefalia, mas sem diagnóstico ainda fechado. (SAW)

Independente do momento do diagnóstico, ao nascimento ou posteriormente e, ainda, da idade da criança, a constatação de que há um problema de saúde foi o disparador para a família buscar assistência à criança.

[...] Aí com a médica que eu passo em Pindamonhangaba que cuida dele, ele estava começando a ter muita febre, ele sentia muita dor na perna direita. Ele fez uns exames e ela achou melhor que eu viesse para esse hospital, tentar uma consulta aqui, pois ele fez o exame e deu plaqueta baixa, mas ela não saberia dizer se a febre era por causa da plaqueta baixa. Quando eu cheguei aqui no dia 13, às 7h30 da manhã, ele começou com muita dor de cabeça. Chegou uma hora que ele não aguentou. O lado direito que ele já estava sentindo dor na perna, ele já não sentia mais, ele não falava coisa com coisa, ele já estava ficando fora de si. (MICHAELA)

A busca começa na Atenção Primária à Saúde (APS), por meio da Unidade Básica de Saúde, onde a equipe de saúde, ao perceber que se trata de um caso complexo, encaminha para um especialista. Contudo, a demora no atendimento do especialista, com conseqüente piora do quadro clínico da criança, foi determinante para que as famílias procurassem atendimento em unidades de urgência e emergência, uma vez que sem vínculo com a APS, elas não tinham a quem recorrer.

Na terça-feira, ele teve sete convulsões em casa. Aí nós fomos para o hospital e ficamos em observação. (MARIA)

Contudo, ainda que a criança seja atendida nos serviços de urgência e emergência, nos municípios de origem ou em outros municípios próximos, por vezes, os problemas de saúde ficam sem solução porque não há especialistas disponíveis.

Eu acho assim feio, ridículo. Porque, temos um hospital dentro da cidade que não tem recurso. Se for uma emergência, não tem recurso, a criança tem que sair da cidade para vir para cá. Mas foi difícil, lá é muito difícil para saúde. (MARIA)

Dessa forma, a criança foi mantida em observação por período incerto, mas não recebeu tratamento específico para o problema de saúde, mas sim medidas paliativas como medicamentos para os sintomas.

E os médicos não conseguiam saber o que era e davam medicação só para aliviar a dor. (FRANNIE)

Sem respostas para o quadro da criança, uma das famílias utiliza a rede global de computadores, a internet.

Vi que havia dado alteração. Entrei na internet achei resultado e vi que tinha dado alteração. Vi muitas coisas ruins sobre a icterícia. (EMMA)

Percebendo a instabilidade do quadro clínico da criança, a equipe médica aciona a Central de Regulação de Oferta de Serviço em Saúde (CROSS), solicitando vaga em hospital de referência, porém a transferência pode levar de horas a dias. Nesse período de espera, a equipe médica pode discutir o caso com outros médicos, por meio de contato telefônico.

Como não tinha neuropediatra, os médicos de Sumaré ligavam para a neuropediatra que atendia ela lá em Hortolândia que é a Dra. Amélia [...] E essa doutora passava todas as coordenadas, falando quais os remédios da idade dela que ela podia tomar, as doses com referência no peso dela. Os médicos passavam como ela estava, se ela estava melhorando ou não e a Dra. Amélia mudava o remédio, mudava a dose e tal. (SARA)

Na espera pela vaga, as famílias se percebem vulneráveis diante das limitações do Sistema Único de Saúde (SUS).

## **Percebendo-se vulneráveis diante do Sistema Único de Saúde**

As crianças evoluíram de modos diversos, pois algumas precisaram aguardar a vaga em outro serviço pela piora clínica, outras ficaram no próprio serviço de urgência e emergência por alguns dias, mas, ainda assim, foram transferidas posteriormente, além daquelas que receberam alta por melhora clínica com encaminhamento agendado.

As crianças, com piora clínica acentuada, demandaram transferência para serviços de alta complexidade. Contudo, foi necessário aguardar a disponibilidade da vaga por meio da CROSS, o que não ocorreu rapidamente.

Aí quando fomos na terça-feira para o hospital, quando chegou lá, ficamos na emergência a noite inteira. De manhã cedo eles nos colocaram no CROSS e encaminharam para o hospital universitário. (MARIA)

As crianças que ficaram nos serviços de urgência e emergência, sem piora, foram transferidas posteriormente.

Foi quando em dezembro ela ficou internada na cidade do lado da minha e de lá encaminharam para cá. Só que como era final de ano ela demorou um pouco para conseguir. (FRANNIE)

As crianças que apresentaram melhora clínica, foram liberadas dos serviços de urgência e emergência para aguardarem consultas com especialistas, porém as datas de agendamento não eram próximas, determinando uma espera de semanas a meses.

A gente não conseguia a transferência para cá para fazer o tratamento dele, a gente não conseguiu a transferência. E a gente fica lá naquela vidinha. (LUCK)

Preocupados com o estado de saúde da criança e o tempo de espera para a consulta, alguns profissionais recorreram a vínculos de amizade para conseguir antecipar o atendimento.

Então foi quando o pediatra que ela consulta indicou ela aqui para o hospital, que ele tem um amigo na pediatria que trata na reumatologia. Ele encaminhou, conversou diretamente com o doutor. Então foi quando consegui essa vaga para ela. (FRANNIE)

Uma das famílias foi ao serviço especializado, mesmo não sendo a data agendada, para solicitar antecipação da consulta, em função da piora do estado clínico da criança.

Só que demorou mais de quatro meses para o Thomas ser chamado. Nisso no domingo, deu convulsão nele. Aí na segunda-feira de manhã cedinho, eu fui na especialidade da cidade. Quando eu cheguei lá, eu pedi, implorei por uma vaga no neurologista. Eles falaram que não tinha, pegaram e mostraram para mim, o nome do Thomas estava bem lá embaixo. Tinha várias pessoas na frente. Eu expliquei a situação, tive que chorar lá. Daí elas pegaram e mandaram voltar com o Thomas à tarde. Chegou a tarde a gente passou. Isso depois de quatro meses a gente passou. (MARIA)

Embora a maioria das crianças tenha, de uma forma ou de outra, conseguido atendimento especializado, houve crianças que não conseguiram.

A vaga no hospital universitário não surgiu. Ai uma conhecida nossa deu a ideia da gente procurar a defensoria pública. Só que chegando na defensoria, eles falaram que nosso salário, meu e do meu esposo, ultrapassava o valor mínimo lá para conseguir um advogado gratuito. Eu saí MUITO [grifo do entrevistado] chateada de lá, porque é um caso de saúde, então eu fiquei chateada mesmo. Porque eu acho que não tem nada a ver, além de

que nosso salário não é alto [...]. Então a gente conseguiu uma advogada, se propôs nos ajudar a gente gratuitamente fazendo uma liminar para que a Anna fosse transferida aqui para hospital universitário. (SARA)

Nesse contexto de espera, crianças foram transferidas já em estado crítico, por meio de vaga zero.

Teve convulsão e foi feito o cadastro dela no CROSS para poder encaminhar para o hospital universitário. Mas não tinha vaga e ela foi como vaga zero para Sumaré. (SARA)

A dificuldade de acesso não foi unicamente em relação aos serviços de média e alta complexidade, mas, também, em relação aos serviços de reabilitação.

Fomos procurar uma fisioterapia desde cedo. Só que fisioterapia público hoje no Brasil é muito difícil, porque geralmente não tem vaga, geralmente não tem espaço, não tem horário, enfim... (SAW)

Diante das dificuldades de acesso aos serviços de saúde, as famílias enfrentam diversos dilemas. Porém, inesperadamente, surge ajuda de pessoas conhecidas, mas, também, de pessoas desconhecidas.

## **Da dificuldade para conseguir acesso à saúde à ajuda inesperada**

Momentos de dificuldades, frequentemente, foram vivenciados durante o itinerário terapêutico, não apenas no acesso aos serviços públicos de saúde, mas também no acesso aos serviços privados de saúde.

E ela já falou 'na minha mão eu não posso fazer nada, eu posso ver os exames e fica por isso mesmo, eu não posso estudar, eu não posso analisar. É só ver os exames e concluir em alguma coisa com aqueles exames na mão. Então eu fico muito presa' ela falou. Médico do convenio é muito preso, eles são muito restritos. (CHRISTY)

A falta de apoio familiar também emergiu como dificuldade, inclusive conflito familiar por divergência entre a família quanto a real necessidade da criança em ser atendida em hospital de referência.

O meu marido, no começo, quando ele tinha 3 anos, ele achava bobeira. Ele queria procurar em Pindamonhangaba ao invés de vir para cá. Aí eu peguei e falei pra ele: 'olha, de tudo que os médicos falaram, eu acho que lá é o ideal.' No começo ele não aceitou, tanto que no começo eu cheguei a separar dele. Eu fiquei alguns meses separada, porque ele não aceitava. (MICHAELA)

Nesse contexto, as famílias relatam sentimentos, geralmente negativos, acerca do problema de saúde da criança antes da descoberta do diagnóstico, sendo que a

espera pela vaga no hospital de referência também contribuiu para reforçar esses sentimentos. No entanto, foram nesses momentos que as famílias encontraram apoio, seja de outros familiares ou de amigos próximos.

Não vou dizer que foi um caminho fácil não, viu? Mas assim outra coisa que também depende muito da gente chegar num lugar direitinho é família. Eu acho que se não fosse o pai dela, meu marido, se não fosse ele, não teríamos conseguido fazer a cirurgia dela [chora emocionada]. (KATE)

Ademais, além do apoio da família e de amigos próximos, houve participantes que receberam ajuda inesperada de pessoas desconhecidas, o que influenciou positivamente no itinerário terapêutico.

Descobrimos [a doença] porque fizemos um exame particular. O exame custou R\$ 10.000 reais, a população que ajudou. A população, igreja com bingo, com FESTA DE IGREJA [grifo do entrevistado]. O povo da rua comprando rifa e a gente conseguiu juntar o dinheiro, foi a hora que a gente conseguiu fazer o exame genético dele. (LUCK)

Então a gente conseguiu uma advogada, se propôs a ajudar a gente gratuitamente fazendo uma liminar para que a Anna fosse transferida aqui para o hospital universitário (SARA).

Após enfrentarem diversas dificuldades e receberem ajuda inesperada, ocorre o tão esperado momento em que a criança, finalmente, chega ao hospital de referência em busca do diagnóstico e do tratamento. Dessa forma, essas famílias experimentam sensação do alívio por, inicialmente, acreditarem que o serviço de saúde seria capaz de resolver, integralmente, os problemas das crianças. No entanto, se deparam com a existência de novos problemas, que não esperavam.

## **Chegando ao serviço de referência – do alívio do atendimento à percepção da existência de novos problemas**

Ao chegar ao hospital de referência, a criança é hospitalizada e, logo em seguida, inicia-se a investigação diagnóstica por meio de uma série de exames, tanto laboratorial como de imagem e, não incomumente, exames que demandam procedimentos cirúrgicos.

No primeiro momento a Dr. Débora pediatra, na hora solicitou o exame de bilirrubina e funções hepáticas. Os dois já deram alterados e ela já encaminhou a gente para o gastro, para o Dr. Guilherme, para terça-feira estar fazendo ultrassom e passar com ele. [...] E ele solicitou para fazer uma biópsia do fígado. [...] Tivemos o resultado parcial na quarta-feira que seria uma atresia, e que não constou cirrose hepática e nem fibrose, por enquanto só uma atresia. (EMMA)

Durante a investigação diagnóstica, a família acredita na possibilidade de encontrar tratamento e cura para a doença do filho, independente do quadro clínico da criança. Dessa forma, a esperança emerge como uma estratégia de enfrentamento para a nova realidade.

Agora me orientaram que a gente vai fazer tratamento para o resto da vida com o Pepper, que a cirurgia não é uma cirurgia curativa, que mesmo que a cirurgia foi um sucesso, quando abriam não viram sinais de cirrose, nem de fibrose, não havia muitas lesões no fígado. Mas a gente acredita, confia e vamos fazer o acompanhamento aqui certinho com o Pepper. E a gente confia que não vai precisar de ter que fazer transplante. (EMMA)

Após a confirmação do diagnóstico é o momento de iniciar o tratamento no hospital de referência, o que consola a família, uma vez que a mesma acredita que no serviço de alta complexidade tem-se o suporte adequado para realizar o necessário.

Passando na gastro, aqui no hospital universitário detectou, fizeram MUITOS [grifo do entrevistado] exames, detectaram que ela tinha um problema muito sério de refluxo e que o problema dela era caso cirúrgico. Isso em março e o Dr. Guilherme PARA [grifo do entrevistado] não deixar a Lucy desnutrida, achou melhor passar uma sonda nasogástrica ATÉ [grifo do entrevistado] sair essa questão da cirurgia da Lucy. (SAW)

Além disso, a família atribui à força divina a possibilidade de tratamento e cura para o filho.

Foi Deus mesmo quem enviou, porque se não fosse ele eu não estava com o meu menino aqui, tratando [risos]. É só agradecer mesmo, que Deus continue abençoando esse lugar, os médicos, as enfermeiras, que Deus abençoe cada um. (MICHAELA)

Cientes do diagnóstico e do tratamento proposto, a família avalia positivamente, tanto a equipe de saúde, quanto o hospital de referência, demonstrando segurança e confiança, inclusive destacando que sem estes recursos, não teriam condições de viabilizar o tratamento da criança.

Eu acho que aqui é um pedacinho do céu, porque eu não consigo imaginar a vida dele sem esse lugar. [...] Eu não consigo imaginar, sem eles aqui. [...] Mas assim, a gente só tem que agradecer essa equipe toda que tem nos atendido até hoje, desde lá o começo há três anos atrás e até o dia de hoje, que acompanha. [...] Só agradecer mesmo por esse lugar existir, por ter pessoas boas até agora. (MICHAELA)

No entanto, não são todas as famílias que se sentiram seguras com o atendimento recebido. Algumas avaliaram negativamente o serviço e a equipe, de modo geral, relatando desrespeito dos profissionais de saúde diante de questionamentos sobre o tratamento.

Porque eu penso assim: se eu estou aqui eu tenho que respeitar os profissionais que estão trabalhando, mas os profissionais que estão trabalhando também têm que ter respeito comigo, com minha vida e com meu filho. Se eu não sentir satisfeita aqui, eu acho que vou ter que procurar outro. A realidade é que é uma universidade que também mantém com o meu dinheiro de impostos. Tudo o que eu pago de imposto está sendo contribuído aqui. (ISABEL)

Diante da insatisfação, as famílias refletem sobre o próprio papel cidadão e em como desejam que o serviço de saúde, financiado com verba da sociedade, os acolha – com respeito e competência.

## Discussão

A lei brasileira nº 8.080/90 instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), que assegura que a saúde é um direito de todos e dever do Estado. Desse modo, o Estado deve assegurar o acesso universal, integral e igualitário as ações e aos serviços de saúde para, conseqüentemente, atuar na promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990).

Por meio do SUS, a população deve ter acesso aos serviços de saúde articulados em níveis crescentes de complexidade, a fim de alcançar o cuidado integral. Assim, a porta de entrada é a Atenção Primária à Saúde (APS), por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), que tem a centralidade na família, o vínculo com o usuário, a integralidade, a coordenação da atenção, a articulação à rede assistencial, a participação social e a atuação intersetorial como princípios norteadores (ARANTES; SHIMIZU; MERCHÁN-HAMMAN, 2016).

Assim, é a partir da APS que deve ocorrer a referência para os serviços de média e alta complexidade, uma vez que é este nível de atenção, o responsável por organizar o acesso dos usuários aos serviços, identificar as demandas de saúde, bem como atentar para a necessidade de encaminhamento para outros serviços (PEITER; LANZONI; OLIVEIRA, 2016) após esgotar todas as possibilidades de cuidado, valendo-se dos pilares da universalidade, da acessibilidade, da equidade, da responsabilização e da humanização (BRASIL, 2012).

Desse modo, a APS assume a coordenação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) a fim de garantir a continuidade da atenção, de modo integrado entre os demais níveis do sistema, considerando ainda o processo de territorialização, que vai além da delimitação do território, mas abrange vínculo e pertencimento da

população com os serviços. Portanto, as RAS e a territorialização constituem-se em estratégias para o planejamento, a organização e a reestruturação do sistema de saúde, com impacto positivo na saúde da comunidade (RODRIGUES et al., 2014; FERNANDES et al., 2017).

Contudo, a oferta de saúde não acompanhou o crescimento populacional, nem a mudança no perfil saúde-doença da população, das doenças agudas para as doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), o que gerou a necessidade de atendimentos de média e alta complexidade (GAWRYSZEWSKI; OLIVEIRA; GOMES, 2012), num contexto de descentralização e regionalização da saúde, anterior ao SUS.

Descentralização/regionalização da saúde é um processo de transferência de poder político, administrativo e financeiro do governo federal para os governos estaduais e municipais, com responsabilidade compartilhada entre as esferas gestoras, o que resulta na interdependência entre os entes. Embora tenha se iniciado antes de 1990, foi a partir de 2000 que recebeu ênfase no plano nacional (PEREIRA; LIMA; MACHADO, 2018).

Apesar disso, ainda hoje é um grande desafio para a gestão municipal, que não consegue garantir, aos usuários, o acesso aos serviços de média e alta complexidade devido a falhas no processo de territorialização e ao inefetivo funcionamento das RAS por falta de suporte do Estado, o que fragiliza os serviços municipais e a relação entre os trabalhadores da saúde e os usuários (SILVA; BENITO, 2013).

Os filhos dos participantes desse estudo que estavam em acompanhamento de puericultura na APS ou tinham pediatria de referência na rede conveniada de saúde, foram encaminhados para especialistas em serviços secundários e terciários, pois são a esses serviços que competem o planejamento e a efetivação de ações de média e alta complexidade, não disponíveis na APS (AGUILERA, 2014).

Contudo, no que diz respeito à rede pública, o agendamento pode ser muito moroso, como por exemplo, no município do Rio de Janeiro, onde a espera para uma consulta com um especialista demora, aproximadamente, 80 dias (PINTO et al., 2017), o que deixa a criança sem atendimento, com risco de piora do quadro clínico. Ante a isso, a família busca pelos serviços de urgência e emergência.

Famílias de crianças residentes em município do Estado do Paraná relataram barreiras organizacionais impostas pela equipe de saúde da APS, sendo estas relacionadas à falta de acolhimento e à precariedade na compreensão do processo saúde-doença e, por esse motivo, optaram por buscar cuidado de saúde em serviços

de urgência e emergência, sobrecarregando esses serviços e afetando a qualidade do atendimento prestado (SILVA; VIEIRA, 2014).

Com o intuito de melhorar a comunicação entre a APS e a rede de serviços de média e alta complexidade, além de otimizar a procura de serviços com os recursos disponíveis, criou-se a Central de Regulação de Oferta de Serviço em Saúde (CROSS), que funciona 24 horas por dia, fazendo a regulação dos leitos dos hospitais públicos, de modo a garantir a assistência adequada para as demandas apresentadas pelos pacientes (FERRAZ; CARREIRO, 2018).

Já no serviço de urgência e emergência dos pequenos municípios, a equipe médica, perante o quadro de piora clínica da criança, precisou transferi-la para serviços de maior complexidade, em outros municípios, por meio da CROSS. Porém, a transferência levou de horas a dias.

Nessa espera, algumas crianças evoluíram com melhora clínica e receberam alta com encaminhamento para especialidade. Entretanto, devido ao longo período de espera, houve médicos que, por vínculos de amizade, conseguiram antecipar o atendimento e, ainda, famílias que buscaram os serviços fora da data agendada ou por meio de recursos judiciais.

A ação judicial é utilizada como forma de garantir o acesso universal e integral à saúde, assim como estabelecido pela Constituição Federal. No entanto, ao utilizar essa ferramenta, ocorrem prejuízos na equidade, visto que um dos critérios da regulação de leitos é o estado clínico do paciente. Quem utiliza a ação judicial tem prioridade no atendimento, causando desorganização na fila de espera. Ademais, nem toda a população tem acesso aos recursos jurídicos, ao passo que para utilizar tal ferramenta, em muitos casos, as pessoas têm maior nível econômico e educacional (PEITER; LANZONI; OLIVEIRA, 2016; FERRAZ; CARREIRO, 2018).

Já outras crianças pioraram significativamente, sendo transferidas por meio do recurso de vaga zero. A Portaria MS/GM nº 2048/02 instituiu o conceito de Vaga Zero. Trata-se da obrigatoriedade dos serviços em receber pacientes, mesmo sem condições para tal, porque não há outra porta disponível para o encaminhamento (BRASIL, 2002). Porém, até a efetivação da transferência, o quadro da criança vai se deteriorando, o que pode diminuir as chances de recuperação.

Vale salientar que a dificuldade de acesso não seu deu apenas para serviços hospitalares de média e alta complexidade, mas também para serviços de reabilitação. O município de Curitiba apresentou, até 2012, enormes filas de espera para os

atendimentos não médicos. Essa situação foi enfrentada por meio da implantação do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) que utilizou o matriciamento para melhorar a resolubilidade dos atendimentos (TESSER; POLI NETO, 2017).

A longa espera por atendimentos especializados e/ou a piora do quadro clínico da criança, determinou que famílias buscassem atendimentos em serviços de saúde conveniados ou privados por acreditarem que o atendimento seria mais rápido quando comparado com os serviços públicos de saúde.

Mas encontraram outras dificuldades, como serviços complementares que não estavam disponíveis e, também, o custo para além das possibilidades da família. Independente do setor em que ocorrerá o atendimento, o diagnóstico e o tratamento não são realizados rapidamente e, em alguns casos, é necessário o encaminhamento para outros serviços (GIRARDON-PERLINI et al., 2018).

Para os participantes desse estudo, a realização de exames complementares e a confirmação do diagnóstico deram-se em serviços de alta complexidade do setor público, ou seja, no hospital de referência. Portanto, existem situações que o tratamento se dá quase que exclusivamente por meio do SUS, como no caso da doença renal crônica. O SUS é responsável por 90% dos tratamentos que incluem diálise e transplante (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018).

Para atender às necessidades da criança, a família, por vezes, pode entrar em conflito. Mães de crianças com transtorno autista relatam conflito familiar, falta de apoio, principalmente do cônjuge com impacto na relação conjugal (ZANATTA et al., 2014), corroborando com os resultados do presente estudo.

O apoio familiar é essencial diante de situações difíceis, como no caso de adoecimento. No itinerário terapêutico de indivíduos com câncer de cabeça e pescoço, esses ressaltaram que a família tem um papel importante na tomada de decisões acerca da saúde do enfermo, assim como auxilia no fluxo terapêutico incentivando escolhas (GIRARDON-PERLINI et al., 2018).

Famílias de pessoas com doenças raras revelaram que o apoio, tanto de amigos, como de pessoas desconhecidas, colabora para superação das dificuldades vivenciadas (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2016), da mesma forma, nesse estudo, as famílias que receberam algum tipo de apoio ficaram agradecidas e fortalecidas para continuar o caminho em busca da saúde do filho.

É importante ressaltar que, embora, as famílias tenham iniciado o itinerário terapêutico na APS, logo após o início dos primeiros sinais/sintomas, o

diagnóstico e o início do tratamento deram-se em serviço público de nível terciário, mesmo para aquelas que optaram pelos serviços de saúde conveniados e privados (LIMA et al., 2018).

Já diagnosticada, a criança inicia o tratamento. Embora, por vezes, seja de caráter paliativo, a família demonstra esperança, por meio da fé divina, na cura. Assim, vivenciam sensação de alívio por, finalmente, perceber a criança amparada. Ademais, a confiança na equipe de saúde e no serviço de saúde colaboram para manter o otimismo (SILVA et al., 2017). Mas, embora esperançosos de encontrarem soluções definitivas para os problemas de saúde dos filhos, as famílias apontam percalços nas relações interpessoais com a equipe de saúde.

Famílias consideradas de difícil contato podem afastar os profissionais de saúde, impossibilitando a identificação das demandas emocionais e psicossociais, o que torna a hospitalização um processo ainda mais doloroso (AZEVEDO; LANÇONI-JÚNIOR; CREPALDI, 2017). A que se refletir sobre a sobrecarga que a família vivencia diante da hospitalização do filho, buscando acolher suas necessidades.

Para isso, a comunicação é um recurso indispensável no estabelecimento da relação entre a família e a equipe de saúde. Comunicação eficiente e adequada é essencial quando se adota o cuidado centrado na criança e na família, pois essa filosofia de cuidado enfatiza a importância do respeito e da valorização do discurso da família, a fim de que se construa uma relação baseada na confiança e no afeto (MENEZES; MORÉ; BARROS, 2016).

## Considerações Finais

O presente estudo buscou compreender os itinerários terapêuticos de famílias de crianças com doenças crônicas. Crianças com doenças crônicas e suas famílias vivenciam longo processo de busca de acesso à saúde, principalmente pela necessidade de encaminhamento para especialidades e hospitais de referência, que tem limites espaciais, materiais, de recursos humanos, dentre outros.

O encaminhamento das crianças variou de acordo com o quadro clínico e as possibilidades do serviço, sendo que houve crianças que foram transferidas por meio de vaga zero, já em estado crítico. Outras chegaram ao hospital de referência dias após a solicitação da vaga, o que causou angústia nas famílias, por se sentirem desamparadas perante as necessidades das crianças. Alívio e esperança emergiram somente após a transferência, o que foi apontado por todas as famílias.

Apesar das famílias receberem o diagnóstico e a indicação de tratamento para as crianças, durante esse processo, houve conflitos conjugais e falta de apoio de outros membros da família, relatados por alguns participantes. Já outros receberam ajuda e expressaram gratidão. Nesse contexto, as famílias vivenciaram outra dificuldade – a notícia de que as doenças dos filhos precisariam de tratamento por toda a vida, o que foi apreendido com esperança divina, porém os relacionamentos com a equipe de saúde foram percebidos como dificultadores desse momento.

No que diz respeito ao diálogo entre os serviços das diversas esferas gestoras, as falhas de comunicação causam demora no atendimento e, conseqüentemente, podem acarretar prejuízos para a criança. Ademais, os municípios precisam conhecer as reais necessidades de saúde da população, a fim de planejar as ações de saúde, isto é, efetivarem o processo de territorialização.

Esta pesquisa limitou-se a estudar o IT de famílias de crianças com doenças crônicas hospitalizadas, sendo que os participantes residiam a uma distância máxima de 312 Km, mas questiona-se sobre famílias e crianças que, porventura, não conseguiram encaminhamento para os hospitais de referência, considerando o aumento do número de casos de crianças com doenças crônicas não transmissíveis.

Dessa forma, é necessário compromisso e responsabilidade para gerir e investir os subsídios financeiros públicos. Há que se pensar também na importância do papel dos profissionais de saúde que recebem essas famílias e crianças, para que seja apoio nesses momentos de dificuldades, proporcionando o necessário para que estas se sintam acolhidas e recebam todas as informações indispensáveis para participar da decisão do cuidado aos filhos.

## Referências

- AGUILERA, S. L. V. U. et al. Intermunicipal inequities in access and use of secondary health services in the metropolitan area of Curitiba. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 654-667, 2014.
- ALCALDE, P. R.; KIRSZTAJN, G. M. Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease. *Brazilian Journal of Nephrology*, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 122-129, 2018.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, Alagoas, n. 42, p. 29-43, 2015.

- ARANTES, L. J.; SHIMIZU, H. E.; MERCHÁN-HAMMAN, E. The benefits and challenges of the Family Health Strategy in Brazilian Primary Health care: a literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.21, n. 5, p. 1499-1509, 2016.
- AZEVÊDO, A. V. S.; LANÇONI-JÚNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3653-3666, 2017.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BICUDO, M. A. V. (Org.) *Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica*. São Paulo: Cortez, 2011.
- BRASIL. *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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set 1990. Seção 1, p. 018055.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 2048, de 5 de novembro de 2002*. Aprova o Regulamento Técnico dos Sistemas Estaduais de Urgência e Emergência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 nov. 2002. Seção 1, p. 32-54.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília, DF, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritárias*. Brasília, DF, 2013
- CHELO, D. et al. Verbal autopsy and therapeutic itinerary of children who die before arrival in a paediatric centre in Yaoundé, Cameroon. *Translational Pediatrics*, Shatin, v. 5, n. 1, p. 16-22, 2016.
- COLESANTE, M. F. L. et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015.
- FERNANDES, L. T. B. et al. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 70, n. 6, p. 1318-1329, 2017.
- FERNANDES, V. R. et al. O lugar da vigilância no SUS – entre os saberes e as práticas de mobilização social. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 3173-3181, 2017.
- FERRAZ, A. R.; CARREIRO, M. A. Reflexão teórica sobre a regulação de leitos de terapia intensiva em um município do Rio de Janeiro. *Revista Pró-Universus*, Vassouras, v. 9, n. 1, p. 76-80, 2018.

- FREITAG, R. M. K. Amostras sociolinguísticas: probabilísticas ou por conveniência? *Revista de Estudos da Língua(gem)*, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 667-686, 2018.
- GAWRYSZEWSKI, A. R. B.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. Acesso ao SUS: representações e práticas de profissionais desenvolvidas nas Centrais de Regulação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 119-140, 2012.
- GIRARDON-PERLINI, N. M. O. et al. “The back and forth of consultations”: therapeutic itinerary of people bearing head and neck cancer. *Revista Cuidado é Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 1032-1040, 2018.
- LIMA, B. C. et al. The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 39, p. e20180004, 2018.
- LUZ, G. S.; SILVA, M. R. S.; DEMONTIGNY, F. Priority needs referred by families of rare disease patients. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 25, n. 4, p. 1-9, 2016.
- MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes, 2005.
- MARTINS, L.C. et al. Itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme. *Ciência, cuidado e saúde*, Maringá, v.18, n. 2, p.1-8, 2019.
- MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O. O.; BARROS, L. Social networking family of caregivers during hospitalization of children. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 50, p. 107-113, 2016. Número especial.
- MOURA, E. C. et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017.
- NDIAYE, M.; SARLI, L. Recourse to multiple treatments or the problem of the therapeutic itinerary in Louga. *Acta Bio-Medica dell’Ateneo parmense, Parma*, v. 85, n. 3, p. 74-80, 2014.
- PEITER, C. C.; LANZONI, G. M. M.; OLIVEIRA, W. F. Healthcare regulation and equity promotion: the National Regulation System and the health access in a large municipality. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 40, n. 111, p. 63-73, 2016.
- PEREIRA, A. M. M.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. Decentralization and regionalization of health policy: a historical-comparative approach between Brazil and Spain. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 2239-2251, 2018.
- PEREIRA, O. S. Fenomenologia da prática: investigação em enfermagem da experiência vivida. *Revista de Enfermagem da UFPE On Line*, Recife, v. 9, n. 10, p. 9608-9615, 2015.
- PINTO, L. F. et al. Ambulatory municipal regulation of the Unified Health System services in Rio de Janeiro: advances, limitations and challenges. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1257-1267, 2017.

- RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RIJNSOEVER FJ van. I can't get no saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. *PLoS ONE*, San Francisco, v. 12, n. 7, p. e0181689, 2017.
- RODRIGUES, L. B. B. et al. Primary Health Care in the coordination of health care networks: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 343-352, 2014.
- SALVADOR, M. S. et al. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015.
- SILVA, B. F. S.; BENITO, G. A. V. The voice of municipal administrators on access to health in management practices. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 8, p. 2189-2220, 2013.
- SILVA, D. B. et al. Experiences and feelings of mothers of children with Moyamoya disease. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 34, n. 4, p. 523-533, 2017.
- SILVA, R. M. M.; VIEIRA, C. S. Access to child's health care in primary care services. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 67, n. 5, p. 794-802, 2014.
- SIQUEIRA, S. M. C.; JESUS, V. S.; CAMARGO, C. L. The therapeutic itinerary in urgent/emergency pediatric situations in a maroon community. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 179-189, 2016.
- TESSER, C. D.; POLI NETO, P. Specialized outpatient care in the Unified Health System: how to fill a void. *Ciência PLoS ONE Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 941-951, 2017.
- ZANATTA, E. A. et al. Families that live with child autism on a daily basis. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2014.

## *Abstract*

### *Therapeutic itinerary of children's families with chronic diseases*

Objective: to understand the therapeutic itinerary of children's families with chronic diseases. Method: a phenomenological study carried out in a university hospital with 10 families of children with chronic diseases who participated in a phenomenological interview with the guiding question - 'Tell me about the path that you (and your family) traveled in search of care health for your child before you get to that hospital.' Results: four thematic categories emerged - Walking in search of child health care - beginning of the saga; Realizing that they are vulnerable to the Unified Health System; From the difficulty to get access to health to unexpected help and Getting to the reference service - from alleviation of attendance to the perception of the existence of new problems. Discussion: some families were referred by friendship bond, transfer in vacancy zero and spontaneous demand in other health services. After diagnosis and initiation of treatment, the family showed hope of healing, reporting a sense of relief from perceiving the child being assisted. Conclusion: It was evidenced that children with chronic diseases and their families experience a long process of seeking access to health, mainly due to the need to refer to referral hospitals.

► **Keywords:** Family; Access to Health Services; Pediatric Nursing

