



# Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde<sup>a</sup>

*Itinerary of children with microcephaly in the health care network*

*Itinerario de los niños con microcefalia en la red de atención de salud*

Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa<sup>1</sup>   
Anna Tereza Alves Guedes<sup>1</sup>   
Anniely Rodrigues Soares<sup>1</sup>   
Elenice Maria Cecchetti Vaz<sup>1</sup>   
Neusa Collet<sup>1</sup>   
Altamira Pereira da Silva Reichert<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil.

## RESUMO

**Objetivos:** investigar o itinerário terapêutico de crianças com microcefalia associada ao Zika na rede de atenção à saúde; e descrever a vivência das mães em relação ao itinerário percorrido para o tratamento de seus filhos. **Método:** Estudo norteado pela História Oral Temática, realizado em instituição pública filantrópica do município de João Pessoa-Paraíba. Foram entrevistadas dez mães de crianças com microcefalia entre abril e agosto de 2017. O material empírico foi submetido à análise de conteúdo temática. **Resultados:** Os profissionais de saúde têm dificuldade para definir o diagnóstico de crianças com microcefalia, e se encontram despreparados para informá-lo aos pais, comprometendo o itinerário terapêutico dessas crianças. As experiências das mães em busca de tratamento para seus filhos são marcadas por estresse, medo, decepção e pela frágil rede de apoio familiar, resultando em sobrecarga materna. **Conclusão e implicações para a prática:** A reestruturação dos fluxos e contrafluxos da Rede de Atenção à Saúde às crianças com microcefalia e seus familiares torna-se imprescindível, assim como, o fortalecimento da rede de apoio às mães.

**Palavras-chave:** Microcefalia; Infecção por Zika virus; Exposição Materna; Lactente.

## ABSTRACT

**Objectives:** To investigate the therapeutic itinerary of children with Zika-associated microcephaly in the health care network; and describe the experience of mothers concerning the itinerary taken to treat their children. **Method:** This study was guided by Thematic Oral History, conducted in a philanthropic public institution in João Pessoa, PB, Brazil. Ten mothers of children with microcephaly were interviewed from April to August 2017. The empirical material was subjected to thematic content analysis. **Results:** Health professionals have difficulty diagnosing children with microcephaly, and they are not prepared to inform parents, compromising the therapeutic itinerary of these children. The experiences of mothers seeking treatment for their children are marked by stress, fear, disappointment caused by fragile family support network. This results in maternal overload. **Conclusion and implications for the practice:** The restructuring of the flows and counterflows of the Health Care Network for children with microcephaly and their families becomes essential, as well as the strengthening of the support network for mothers.

**Keywords:** Microcephaly; Zika Virus Infection; Maternal Exposure; Infant.

## RESUMEN

**Objetivos:** Investigar el itinerario terapéutico de los niños con microcefalia asociada al Zika en la red de atención de salud; y describir la experiencia de las madres en relación con el itinerario tomado para tratar a sus hijos. **Método:** Estudio guiado por la Historia Oral Temática, realizado en una institución pública filantrópica en la ciudad de João Pessoa-Paraíba. Se entrevistó a diez madres de niños con microcefalia entre abril y agosto de 2017. El material empírico se sometió a análisis de contenido temático. **Resultados:** Los profesionales de la salud tienen dificultades para definir el diagnóstico de niños con microcefalia y no están preparados para informar a los padres, lo que compromete el itinerario terapéutico de estos niños. Las experiencias de las madres que buscan tratamiento para sus hijos están marcadas por el estrés, el miedo, la decepción y la fragilidad de la red de apoyo familiar, lo que resulta en una sobrecarga materna. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** La reestructuración de los flujos y contraflujos de la Red de Atención de Salud para niños con microcefalia y sus familias se vuelve indispensable, así como el fortalecimiento de la red de apoyo para las madres.

**Palabras clave:** Microcefalia; Infección por el Virus Zika; Exposición Materna; Lactante.

### Autor correspondente:

Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa.  
Email: rafamagalhaesp@gmail.com.

Recebido em 06/09/2019.  
Aprovado em 08/01/2020.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263.

## INTRODUÇÃO

No Brasil, em 2015, houve um aumento substancial nos casos de microcefalia em recém-nascidos associada ao Zika Vírus. Segundo o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (MS), foram confirmados 3.071 casos de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central, possivelmente relacionados à infecção pelo Zika vírus, sendo 1.804 casos na região Nordeste. Dentre os estados nordestinos com maior incidência, destaca-se a Paraíba, com 198 casos.<sup>1</sup>

A microcefalia é uma malformação em que o perímetro cefálico é menor que o esperado para a idade e o sexo da criança, portanto, a medição do tamanho da cabeça é uma ação importante para monitorar o crescimento do cérebro da criança. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define microcefalia como um perímetro cefálico igual ou inferior a 31,9 cm para meninos e igual ou inferior a 31,5cm para meninas nascidas a termo (37 a 42 semanas de gestação),<sup>2</sup> podendo variar de leve a grave.<sup>3</sup>

Pesquisa realizada no estado da Paraíba com 19 crianças com microcefalia, com idades entre 19 a 24 meses, constatou que a maior parte da amostra estudada apresentava comprometimento motor grave, distúrbios convulsivos, anormalidades auditivas e visuais e dificuldades para dormir.<sup>4</sup>

Diante dessa realidade, é fundamental que haja estimulação precoce e acompanhamento longitudinal dessas crianças por profissionais da reabilitação que compõem os serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS).<sup>5</sup> Essa rede tem como centro de comunicação a Atenção Primária à Saúde (APS), responsável pela coordenação do cuidado e ordenamento do fluxo de atendimento para a resolutividade das condições complexas de saúde dessa população,<sup>6</sup> em consonância ao acompanhamento pelo programa de estimulação precoce.<sup>7</sup>

Assim, tanto os serviços quanto os profissionais de saúde necessitam apoiar às famílias no enfrentamento da microcefalia associada ao Zika vírus, para que o segmento do itinerário terapêutico (IT) da criança seja direcionado aos serviços especializados corretamente, por meio de encaminhamentos efetivos. O itinerário terapêutico refere-se à busca de cuidados em saúde e procura descrever os caminhos que são percorridos pelos indivíduos, na tentativa de solucionar seus problemas de saúde.<sup>8</sup> É importante enfatizar que o itinerário não se limita somente a identificação e disponibilidade dos serviços de saúde ofertados, mas, também, está relacionado às diferentes buscas individuais e características pessoais.<sup>9</sup>

As pessoas são movidas por suas necessidades de saúde e, para a conservação da autonomia e bem-estar, o usuário traça seu próprio caminho de regulação dentro do sistema de saúde, almejando um mapa de cuidado estável, com o qual ele tenha segurança e confiança para tratar as suas distintas necessidades. Contudo, o mapa de cuidado não é reconhecido e nem valorizado.<sup>10</sup> Estudo que investigou o caminho percorrido por mães em busca de atenção à saúde de seus filhos com deficiência, mostra idas e vindas a diversas instituições de saúde, muitas vezes sem a resolutividade do problema, deixando o itinerário percorrido demorado e angustiante.<sup>11</sup>

Diante do exposto, é essencial repensar os programas de saúde pública sobre o acompanhamento de crianças com microcefalia relacionada ao Zika, o impacto social e emocional, o ônus financeiro das famílias envolvidas com esse problema para que tenham um direcionamento eficaz na RAS.<sup>12</sup> Considerando que as crianças com microcefalia necessitam de atendimento multidisciplinar resolutivo e contínuo, questiona-se: Como tem sido traçado o itinerário terapêutico de crianças com microcefalia associada ao Zika na rede de atenção à saúde? Como as mães estão vivenciando esse percurso terapêutico? Com isso, o estudo tem como objetivo investigar o itinerário terapêutico de crianças com microcefalia na rede de atenção à saúde; e descrever a vivência de mães em relação ao itinerário percorrido para o tratamento de seus filhos.

## MÉTODO

Pesquisa qualitativa<sup>13</sup> que buscou compreender o percurso terapêutico de crianças com microcefalia na rede de atenção à saúde e a vivência das mães frente aos desafios desse tratamento.

Optou-se por essa abordagem por possibilitar conhecer com intimidade o objeto de estudo, trazendo profundidade no universo de significados, motivos, aspirações, valores e atitudes, o que representa um espaço mais profundo que não pode ser quantificado.<sup>13</sup>

Pela relevância e complexidade do objeto de investigação, para compreensão dos sentidos, este percurso metodológico foi orientado pelo método da História Oral (HO), mais precisamente, a História Oral Temática.<sup>14</sup> A HO é um recurso usado para a elaboração de registros, documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. Ela sempre é uma história voltada ao presente momento, também conhecida como história viva.<sup>14</sup>

A História Oral Temática possui caráter social e dialógico. Assim sendo, tem como compromisso estabelecer a opinião do narrador sobre algum evento definido, promovendo esclarecimento e superações das dúvidas que justificam o projeto.<sup>14</sup>

Este estudo foi realizado em uma instituição filantrópica de referência para o tratamento de crianças com microcefalia localizada no município de João Pessoa- Paraíba. As colaboradoras foram dez mães de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus.

O convite para participação das entrevistas ocorreu por meio de contato telefônico e tinha como critérios de inclusão: a criança ter diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus, ser mãe e principal cuidadora da criança com microcefalia, residir no município de João Pessoa-PB. Durante a coleta de dados, duas mães foram convidadas, mas se recusaram a participar da entrevista.

A coleta de dados ocorreu entre abril e agosto de 2017. Nesse período, 36 crianças com microcefalia associada ao Zika vírus estavam sendo acompanhadas pela equipe multiprofissional (fonoaudiólogos, fisioterapeutas, musicoterapeutas, profissional de estimulação visual, etc.) na instituição de referência.

Para substanciar essa pesquisa, se fez necessário definir os conceitos de comunidade de destino e colônia e rede.<sup>14</sup>

Entende-se por comunidade de destino as pessoas afetadas por dramas subjetivos que marcaram elementos identitários de uma comunidade, através da memória e dramas vividos que impõem mudanças radicais de vida grupal. Colônia é definida pelos padrões gerais da parcela de pessoas de uma mesma comunidade de destino. A rede é subdivisão de colônia, sendo a menor parcela da comunidade de destino. A rede existe para identificar segmentos ainda mais restritos e que possuem feições singulares.<sup>14</sup>

A rede foi traçada pelas mães de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus que aceitaram participar do estudo. Após o término de cada entrevista, uma mãe indicava qual seria a próxima colaboradora a ser entrevistada.

Após gravação, o relato oral de cada colaboradora, o *corpus documental*, passou pela fase da transcrição, textualização e transcrição.<sup>14</sup> A transcrição corresponde ao processo de mudança do estágio da gravação oral para o código escrito. Na textualização, suprimem-se as eventuais perguntas que, fundidas nas respostas, superam sua importância e é nessa fase que o tom vital da entrevista é identificado. A transcrição corresponde à recriação do texto em sua plenitude, que será refeito várias vezes, retirando ou acrescentando palavras e frases.<sup>14</sup>

Em seguida, o material empírico obtido passou por leitura exaustiva para apreensão do vivido, da subjetividade da memória, da linguagem e dos sentidos ditos e expressados com a identificação dos tons vitais. Para auxiliar na fase da análise, a compreensão do material empírico se deu por meio da técnica da análise de conteúdo temática, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência tenham significado para o objeto analítico visado.<sup>13</sup>

A análise temática desdobra-se nas etapas: pré-análise, que corresponde ao primeiro contato com o material de campo, utilizando a leitura flutuante e determinando as unidades de registro; a exploração do material, que realizará uma redução do texto por meio de uma leitura exaustiva para poder classificar e agregar os dados para categorização em temas; e, finalmente, o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação,<sup>13</sup> a fim de responder aos objetivos propostos na identificação das categorias temáticas.

Quanto às instituições citadas no material empírico, foram usadas as seguintes nomenclaturas: instituição estadual, instituição filantrópica, instituição privada, instituição federal, instituição de referência municipal e maternidade municipal.

Este estudo atendeu à Resolução CNS Nº 466/12 do Ministério da Saúde e foi aprovado em 2017 pelo Comitê de Ética sob Parecer nº 2.118.590 e CAAE nº 61498116.0.0000.5183. As colaboradoras da pesquisa assinaram em duas vias o termo de consentimento livre e esclarecido e a carta de cessão de direitos sobre depoimento oral. Para preservar o anonimato das colaboradoras, foi utilizado o termo Mãe, seguido de numeral arábico pela ordem das entrevistas (Mãe 1, Mãe 2), e assim sucessivamente.

## RESULTADOS

Das dez mães colaboradoras do estudo, sete tinham idade entre 20 e 28 anos e três entre 35 e 40 anos. Uma das mães necessitou sair do emprego após nascimento do filho para se dedicar ao cuidado exclusivo da criança, e as demais não tinham vínculo empregatício. Além disso, quatro delas relataram ajuda/participação do pai no cuidado à criança com microcefalia, cinco relataram que o pai abandonou ou não ajuda no cuidado e uma relatou ser viúva. Todas as mães residiam no município do estudo antes do diagnóstico de microcefalia do filho. Todas as crianças com microcefalia cujas mães colaboraram com a pesquisa eram lactentes.

Foram identificadas as seguintes categorias temáticas: Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia associada ao Zika vírus na Rede de Atenção à Saúde; Vivências maternas no itinerário terapêutico da criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

### **Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia associada ao Zika vírus na Rede de Atenção à Saúde**

Conforme relatos de algumas participantes do estudo, mesmo seus filhos sendo acompanhados por profissionais, tanto da Atenção Primária como especialistas, houve dificuldade para a identificação da microcefalia, acarretando em atraso do diagnóstico e do início do IT e possível interferência no progresso das habilidades neuropsicomotoras da criança.

*Eu passei por fonoaudiólogo, fisioterapeuta, enfermeira, pediatra e cada um que deu o laudo. Minha dúvida aumentou, porque como um diz que tem microcefalia e outra equipe toda diz que não tem? (...). Ela era acompanhada e mesmo sendo acompanhada demorou cinco meses para descobrir (Mãe 2).*

*Eu comecei a fazer a puericultura normal dele no postinho e na medida que o tempo ia passando ele não ficava durinho. Quando ele fez 4 meses, chegou uma médica no PSF e percebeu de tanto eu cozinhar o juízo dela, ela estava até meio abusada comigo, porque ela me perguntava o que ele tinha e eu não tinha o que dizer. Para mim ou eu estava doida ou eu estava vendo coisa demais (Mãe 7).*

Receber o diagnóstico de microcefalia em um filho pode gerar diversas reações na família, sobretudo, por se tratar de uma doença de difícil prognóstico. As mães esperam do profissional uma atitude humanizada, porém, relatam que a maneira como este transmite o diagnóstico, pode ser desastrosa.

*Ele [médico] a examinou, foi super frio e disse 'é mãe, sua filha tem microcefalia. Não sei se ela vai andar, se vai falar, ninguém pode prever nada'. Meu chão caiu, porque eu não estava preparada para isso (Mãe 2).*

Além do atraso do diagnóstico, algumas demandas das crianças não têm sido prontamente acolhidas pelas instituições, devido à sobrecarga dos serviços.

*Eu fui logo para a [nome da instituição estadual] porque é referência e todo mundo vai, mas tinha uma fila de espera (...). A instituição não estava preparada (Mãe 3).*

Dessa forma, algumas mães referem que a busca pelas instituições ocorre sem orientação profissional, mas por meio de um esforço solitário das mesmas, a fim de garantir assistência ao filho.

*No dia seguinte do diagnóstico, já comecei a pesquisar onde tinha os atendimentos. Liguei para [nome da instituição estadual] que é referência para mim, eu busquei por conta própria. Eu mesma procurei os serviços para estimulação, foi mais por conta própria mesmo (Mãe 2).*

*O tratamento dele estaria parado se eu não tivesse ido atrás, porque eles não vão atrás de você não (...) fui por conta própria nos serviços. Nenhum profissional indicou, nós que fomos atrás (Mãe 3).*

Essa realidade, aliada à falta de comunicação entre os serviços, faz com que as mães procurem por diferentes locais de referência para o tratamento das crianças com microcefalia. Os relatos mostram que várias instituições são utilizadas ao mesmo tempo.

*Para o tratamento eu vou para a [nome da instituição estadual], para a [nome da instituição filantrópica] (...). Na [nome da instituição privada] uma vez por semana (...) e vou para a [nome da instituição de referência municipal] que é consulta com a neuro (Mãe 2).*

*Eu vou para a [nome da instituição de referência municipal] duas vezes na semana. Ele agora também faz na [nome da instituição privada], duas vezes por semana. Na [nome da instituição filantrópica] eu fui por indicação das outras mães, de ouvir tanto o povo falar lá na [nome da instituição de referência municipal] e pedi para eles encaminharem para a [nome da instituição filantrópica]. Já na [nome da instituição privada] foi pelo grupo de WhatsApp (Mãe 3).*

A fragmentação das terapias especializadas em diversos serviços aumenta os compromissos na agenda da criança e sua mãe, causando maior desgaste físico, mental, financeiro e desprendimento de tempo.

*Eu organizo a minha agenda e a agenda dela para levar às terapias que faz todos os dias de segunda a sexta (Mãe 2).*

*Eu vou para a [nome da instituição estadual], para a [nome da instituição filantrópica], para a [nome da instituição de referência municipal] e [nome da maternidade municipal] (Mãe 6).*

Outra dificuldade evidenciada nos relatos das mães faz referência à fragilidade na coordenação do cuidado pela Estratégia Saúde da Família (ESF), ocasionando demora no atendimento e ao acesso à estimulação precoce.

*É uma burocracia, dificuldade até para conseguir o serviço, porque tem que passar por muitos profissionais e a criança está perdendo tempo de ser estimulada (...) um mês, um dia faz a diferença (Mãe 2).*

A ausência de fluxos definidos para a criança com microcefalia também é refletida no acesso aos exames específicos que são importantes para o tratamento e segmento do itinerário terapêutico.

*O exame eletroencefalograma até hoje estou esperando para fazer, tem seis meses. Eu conto seis meses, mas acho que é mais (Mãe 6).*

*Faltou profissional porque tem pouca gente (...), assistência do poder público deixa a desejar. Eles não têm esse tempo, era para ter prioridade no atendimento dessas crianças. Tem criança até hoje que não fez uma ressonância, porque a mãe não tem condições e o governo não fez e não tem uma ressonância para o neurologista poder diagnosticar correto (Mãe 8).*

As dificuldades enfrentadas pelas colaboradoras, como a fragmentação das terapias em diversas instituições, a ausência de fluxos de atendimento definido e a falta de orientação profissional, podem trazer significativos impactos no que se refere a adesão e resolutividade do tratamento da criança com microcefalia, deixando seu IT repleto de obstáculos.

### **Vivências maternas no Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia associada ao Zika vírus**

A vivência do tratamento de uma criança com microcefalia acarreta em acúmulo de demandas, exigindo redefinição dos papéis das pessoas que se envolverão na prática do cuidado. A experiência vivida pelas mães em busca de tratamentos para seus filhos gera estresse, medo e decepção.

*A luta é grande. Tem horas que bate um desespero, porque a maioria das crianças são bem apegadas às mães e você não pode fazer mais nada (Mãe 2).*

*É complicado ser mãe de criança com microcefalia. Eu não esperava ele ser tão dependente de mim. É estressante, é cansativo. Tem dias que a gente está triste, porque a gente não vê desenvolvimento, às vezes está assim tristonho, machuca a gente que é mãe (Mãe 4).*



Muitas dificuldades são enfrentadas pelo binômio mãe-filho em busca do itinerário para o tratamento e terapias especializadas. A família é a principal instituição social de apoio e desempenha papel crucial para o fortalecimento dos sujeitos envolvidos no cuidado.

*Minha família foi muito importante, recebi deles apoio total, de todo mundo (Mãe 2).*

*Eu sou apoiada por minha família, eles participam do cuidado (Mãe 3).*

O apoio familiar deixa menos árduo o cuidado à criança, não só nas atividades rotineiras, como também na peregrinação em busca pelo tratamento do filho. Contudo, nem todas as mães possuem uma rede de apoio familiar consolidada.

*Eu sou sozinha para tudo. Todo mundo vê que eu preciso, não tenho ajuda de ninguém. Estou muito angustiada, família que mora perto e nunca chega assim para mim, 'está precisando de alguma coisa?', não chega um! Mas para apontar, para falar, para dizer 'ah, isso é uma provação que ela está passando, deixa passar só' (Mãe 6).*

Outro fator importante relatado é a ausência da figura paterna na vida e tratamento de algumas crianças com microcefalia, que torna a vivência do itinerário terapêutico para algumas mães ainda mais difícil.

*O pai você não conta para nada, não ajuda em nada. Quería que ele fosse mais presente porque faz diferença no desenvolvimento da criança (Mãe 2).*

*O pai não quer nem saber, abandonou (Mãe 4).*

*Não tenho ninguém para me ajudar com ela. O pai dela está em São Paulo, ele a viu poucas vezes, viu nem dez vezes (Mãe 9).*

Com a ausência dos pais, cabe somente às mães o cuidado dos seus filhos que requerem muita atenção, constantes idas às terapias e consultas com pediatras e outros especialistas. Entretanto, apesar das angústias vividas, essas mães mostram força e perseverança para continuar o seu trajeto em busca de cuidados, sempre visando uma maior qualidade de vida para seus filhos.

*Eu disse, vou ficar com ela até o fim, tomando conta dela (...) para ela melhorar (Mãe 5).*

*A minha vida agora é cuidar dela, eu não vivo mais para mim, só vivo para ela. Agora é só médico (Mãe 6).*

*Costumo dizer que é uma luta com amor e é um amor incondicional. Porque eu não sei como não cheguei a ter uma depressão, porque eu não esperava receber meu filho assim. Estou aqui com ele, luto, luto, luto e sempre existirão lutas, mas o amor sempre prevalecerá (Mãe 4).*

A vivência do trajeto percorrido em busca do tratamento para o filho com microcefalia é complexa. Algumas mães, além de enfrentarem a falta de apoio familiar, como a ausência paterna, ainda sofrem com o preconceito da sociedade diante da deficiência dos seus filhos.

*Sofro com o preconceito das pessoas nas ruas, ficam olhando meio estranho, ficam conversando (...) porque a cabeça dele é pequena. Tudo isso a pessoa fica triste. Teve uma vez que fui ao mercado com ele e uma senhora olhou para minha cara e fez 'se eu tivesse uma criança dessa, ou eu matava ou eu abandonava' (Mãe 10).*

Outra lacuna importante na rede de apoio está no descompromisso governamental, que não promove ações efetivas de cuidado e auxílio às crianças com microcefalia, deixando-as a mercê das doações de pessoas e de empresas privadas.

*Se for esperar pelo governo, morrem e eles não olham essas crianças (...) Da parte do governo acho que deveria ter mais humanidade, em relação a gente e a essas crianças porque não é mole não (Mãe 4).*

*Nos serviços que eu frequento eu me sinto apoiada pelos profissionais, mas não pelo governo, não pelo estado, não pelo poder público (Mãe 8).*

## DISCUSSÃO

O surgimento da epidemia de microcefalia associada ao Zika Vírus ainda gera muitas incertezas para a equipe de saúde.

A identificação precoce do diagnóstico de microcefalia favorece o plano de intervenção e cuidados da criança com maior oportunidade de iniciar precocemente a estimulação, que favorecerá o desenvolvimento das suas potencialidades.<sup>15</sup> Ressalta-se que o diagnóstico da microcefalia traz consigo diversos aspectos que podem restringir o itinerário terapêutico, como existência de profissionais habilitados a reconhecerem os sinais da doença e em comunicar o diagnóstico.<sup>16</sup>

Nesse sentido, salienta-se a necessidade de capacitação dos profissionais não só para identificar os sinais da microcefalia, mas também, para uma escuta atenta e qualificada das mães, pois são elas que cuidam diariamente de seus filhos e, muitas vezes, são as primeiras a reconhecerem os sinais de atraso no desenvolvimento. Corroborando esses achados, estudo evidencia comunicação inadequada entre profissionais e familiares, omissão de informações e carência de suporte emocional e esclarecimento sobre a doença e o tratamento, revelando despreparo da equipe de saúde em comunicar de forma humanizada o diagnóstico da criança aos seus familiares.<sup>17</sup>

A busca das mães pelas instituições de referência para o tratamento da criança com microcefalia faz parte do seu itinerário terapêutico nas RAS. Segundo o protocolo de atenção à saúde e

resposta à ocorrência de microcefalia associada ao Zika vírus, a criança deve ser atendida por uma equipe multiprofissional para que suas potencialidades sejam trabalhadas e desenvolvidas.<sup>7</sup> Reconhecer os sinais de alerta é o primeiro passo para o diagnóstico precoce e encaminhamento correto para a RAS. O profissional bem capacitado, que conhece os fluxos do sistema de saúde e os locais de referência poderá auxiliar e orientar assertivamente a família da criança com microcefalia, e facilitar o seu itinerário terapêutico.

Logo, a falta de orientação faz com que essas mães fiquem perdidas na rede, sem conhecimento acerca das peculiaridades da microcefalia, como também, com acesso dificultado aos serviços e as terapias especializadas que são preconizadas pelo programa de estimulação precoce. Tais dificuldades podem impactar o itinerário terapêutico da criança com microcefalia e sua família, que deve ser orientado pelos profissionais de saúde e disponibilizado pelos serviços, para facilitar o início da estimulação neuropsicomotora. Contrariamente, informações adequadas poderiam possibilitar mais segurança e compreensão à família quanto à doença do seu filho e permitir objetividade na busca por cuidados e profissionais especializados para, assim, o IT ser resolutivo.<sup>11</sup>

Além disso, é necessário que a equipe de saúde desenvolva o projeto terapêutico singular (PTS) para crianças com microcefalia, a fim de direcionar as ações e o tratamento em tempo oportuno, bem como, atender singular e integralmente às necessidades dessa população.

O PTS apresenta-se como uma estratégia proposta pelo MS para articular estratégias, saberes e práticas para construção de uma atenção integral, resolutiva e humanizada.<sup>18</sup> Deve ser realizado pela equipe interdisciplinar, ao invés de fragmentar o 'usuário em pedaços'. A articulação no cuidado possibilita que um profissional conheça a ação do outro e agregue novos saberes à sua prática.<sup>19</sup> A elaboração do PTS direcionará corretamente a criança com microcefalia na RAS, tecendo encaminhamentos adequados, orientações coerentes, o que facilitará a busca dos serviços de referência e o seu itinerário terapêutico.

Diante desse contexto, observa-se fragilidade no cuidado a essas crianças devido à ausência de PTS e falha na coordenação e ordenamento da RAS, cujos serviços de saúde não estão articulados e não compartilham as informações pertinentes ao cuidado da criança com microcefalia. Estudos evidenciam que a desarticulação da rede e a falta de comunicação dos profissionais e serviços de saúde aparecem como limitações para a continuidade do cuidado e qualificação da assistência.<sup>20-22</sup>

Os achados também evidenciaram a utilização simultânea dos centros terapêuticos pelas mães, que pode gerar transtornos como a sobrecarga de tempo para estas e trazer ônus aos serviços de saúde, pois pode causar restrição àquelas crianças com outros problemas de saúde, mas que também necessitam de cuidados especiais e não têm seu acompanhamento efetivado por indisponibilidade de vaga, horário e profissional.

Diante disso, urge a necessidade de os gestores da RAS do município em estudo organizarem os serviços de referência para que possam ofertar o maior número de especialidades e

modalidades terapêuticas em uma mesma instituição, para o efetivo tratamento da criança com microcefalia associada ao Zika vírus, conforme preconiza o programa de estimulação precoce, com disponibilidade de vagas e facilidade no acesso. Feito isso, caberia à mãe optar pelo serviço que melhor atendesse as necessidades de tratamento do filho, bem como, àquele em que ela se sentisse acolhida e segura.

Frente a essa realidade, faz-se necessário refletir sobre o tempo que é despendido para o deslocamento da mãe entre as instituições, uma vez que esse tempo poderia ser utilizado para a realização de outras atividades como estimulação da criança no domicílio, autocuidado da mulher, convivência familiar, lazer, etc.

Considerando que a criança com microcefalia deve ter sua estimulação iniciada assim que diagnosticada, para melhor atingir seu potencial de desenvolvimento,<sup>5</sup> é imprescindível que os fluxos de atendimentos estejam bem definidos e planejados, para a garantia de um cuidado integral, resolutivo e em tempo oportuno.<sup>21</sup> Pesquisa realizada com mães de crianças com microcefalia evidencia dificuldades relacionadas aos serviços de saúde, como a falta de acolhimento e acesso às especialidades, sendo mencionado também o número reduzido de neurologistas para atender à demanda dessas crianças,<sup>23</sup> reforçando os relatos apresentados neste estudo.

É pertinente ressaltar que o tratamento da microcefalia é longo e exaustivo, com acompanhamento contínuo que exige do cuidador uma reorganização do seu modo de viver o cotidiano,<sup>24</sup> já que se dedica quase que exclusivamente ao cuidado da criança. Dessa maneira, a rede de apoio social precisa estar articulada, sendo a instituição familiar fundamental para a superação das adversidades e autonomia para a realização dos cuidados e ajudar no IT da criança.<sup>25</sup>

O apoio emocional às mães é ainda mais importante no enfrentamento do IT da criança com microcefalia, devido às estressantes alterações oriundas à cronicidade e ao desconhecimento imposto pela associação ao Zika vírus. Diante disso, o sentimento de insegurança das mães é fortemente evidenciado e emerge a necessidade de amparo familiar e social,<sup>16</sup> por parte dos serviços/profissionais de saúde.

Apesar de extremamente importante, nem sempre os membros da rede familiar dão o apoio necessário às crianças com microcefalia e suas mães. Pesquisa destaca que o envolvimento do pai no cuidado à criança com doença crônica é pouco referido,<sup>16</sup> além de casos de não reconhecimento da paternidade e distanciamento do filho.<sup>23</sup> No presente estudo, também foi relatado o abandono paterno do convívio e do tratamento das crianças. Portanto, a ausência paterna, além de responsabilizar só a mãe pelo cuidado, também influencia negativamente no desenvolvimento infantil.<sup>23</sup>

Cabe destacar que a rede de apoio social está diretamente associada ao êxito da assistência às crianças com tratamento complexo e contínuo, sendo a falta de suporte familiar e da sociedade a principal lacuna para o insucesso no cuidado domiciliar.<sup>25,26</sup>

Ao mesmo tempo em que a sociedade tem condições de apoiar a família, também pode causar sofrimento a ela, diante do

preconceito relacionado à criança com microcefalia. O medo da não aceitação da família e o preconceito sofrido gera insegurança às mães, pois receiam que seus filhos sofram com a discriminação ou qualquer forma de violência,<sup>27</sup> vulnerabilizando-as ainda mais, já que sua condição a priori as tornam fragilizadas.<sup>23</sup>

Tal realidade justifica a indignação de algumas mães, que se sentem desamparadas e desacreditadas no poder público.<sup>23</sup> Enquanto os gestores não reconhecerem a importância do planejamento de políticas públicas e ações programáticas com capacidade de comunicação da rede, a criança com doença crônica permanecerá invisível ao sistema de saúde, sem direcionamento para a linha do cuidado e carecendo de assistência.<sup>20</sup> Portanto, as instâncias governamentais que possuem o poder de garantir o direito social da criança com microcefalia, devem desenvolver ações específicas em saúde para atender às necessidades dessa população e investir em recursos que universalizem a cobertura dos serviços, com enfoque na integralidade do cuidado.<sup>15</sup>

Diante de inúmeras fragilidades na rede de apoio, a solidariedade desenvolvida entre mães de crianças com doenças crônicas que dividem os mesmos medos, dificuldades e anseios, caracteriza-se como um dispositivo fundamental de apoio emocional. O compartilhamento das experiências possibilita a interação das vivências, o acolhimento das dores, o encorajamento para superação das adversidades do cotidiano do cuidado e construção de outras visões sobre a realidade, tecendo dessa forma uma rede de apoio própria.<sup>23</sup>

A vivência sobre o cuidado da criança com condição crônica é intrinsecamente impactante para a vida da mulher e de todas as pessoas envolvidas. As mães, mesmo imersas em situações de dor, mostram lições de aprendizado após o nascimento do filho, transformando sua visão de como cuidar de um bebê com necessidades especiais. Tal ensinamento implicou na valorização das pequenas coisas da vida, das discretas conquistas alcançadas,<sup>23</sup> tornando-as mais confiantes acerca do tratamento da criança e ajudando no processo de aceitação e assimilação do diagnóstico, melhorando o seu trajeto no itinerário terapêutico.

Ademais, os profissionais de saúde precisam se fazer componente ativo da rede de apoio e sensibilizar sua prática, percebendo as singularidades das crianças e realizando o planejamento de estratégias efetivas, capazes de proporcionar uma assistência qualificada<sup>16</sup> às mães e no IT da criança. Os governantes precisam olhar para as crianças com microcefalia e ampliar seus planos e projetos assistenciais para contemplar as distintas demandas, através de ações determinantes e resolutivas.

A sociedade também precisa se aliar à militância dessas mães e unir forças para que os direitos das crianças não sejam esquecidos. E, sobretudo, ter empatia pela luta que essas mães desbravam todos os dias em busca de uma vida digna e com qualidade para seus filhos.

## CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

A criança com microcefalia associada ao Zika vírus encontra inúmeros problemas no percurso do itinerário terapêutico, dentre

estes, o uso simultâneo dos serviços, falta de especialistas, problemas estruturais na RAS, lacunas na assistência e desinteresse governamental. A falta de definição do itinerário terapêutico desencadeia sobrecarga na rede, que não está preparada para atender às demandas especiais de saúde dessas crianças, e aponta a necessidade de reestruturação desta para torná-la eficiente e capaz de otimizar o acesso aos diferentes serviços e terapias especializadas.

O itinerário terapêutico da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde do município estudado está acontecendo, na sua maioria, sem orientação profissional, ocorrendo por iniciativa das mães, que buscam por conta própria as instituições que acham que dariam o suporte que seus filhos precisam, já que não foram encaminhadas por nenhum serviço e/ou profissional de saúde

Concernente à vivência do cuidado, percebeu-se que ainda é predominante a posição da mulher como a responsável pela criação e assistência ao filho com microcefalia, causando sobrecarga materna. A ausência paterna fragiliza a rede de apoio, cujas consequências trazem implicações na qualidade de vida da criança com microcefalia e mostram a necessidade da solidificação dessa rede.

Diante desse contexto, a rede de apoio à criança com microcefalia deve estar bem solidificada para dar suporte às cuidadoras que necessitam de ajuda e orientação. Dessa forma, os diversos atores do cuidado devem apropriar-se do seu papel para a efetividade do acompanhamento de crianças com microcefalia na RAS.

Durante a coleta de dados, duas mães foram indicadas e convidadas a participarem das entrevistas, mas se recusaram por queixarem-se da grande busca dos pesquisadores para realização de estudos, mas que as mesmas não são procuradas após o término da pesquisa para conhecerem o resultado da sua participação. Também se considerou como limitação a não escuta dos gestores dos serviços da RAS, a fim de melhor compreender o itinerário terapêutico das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus.

Assim, recomenda-se que outras pesquisas sejam realizadas considerando o ponto de vista dos gestores da saúde que formulam e/ou implementam as políticas públicas voltadas à atenção à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Concepção e desenho do estudo. Coleta, análise e interpretação dos dados. Discussão dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa. Altamira Pereira da Silva Reichert. Concepção e desenho do estudo. Análise e interpretação dos dados. Discussão dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Elenice Maria Ceccheti Vaz. Análise e interpretação dos dados. Discussão dos



resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Anna Tereza Alves Guedes; Anniely Rodrigues Soares; Neusa Collet.

## EDITOR ASSOCIADO

Aline Cristiane Okido

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Informe epidemiológico nº 44: Semana Epidemiológica (SE), 52/2017: monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil [Internet]. Brasília; 2018 [citado 2018 mar 10]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/26/2017-044.pdf>
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Brasil adota recomendação da OMS e reduz medida para microcefalia [Internet]. Brasília; 2016 [citado 2019 out 12]. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>
3. World Health Organization. Microcephaly [Internet]. Genebra; 2018. [citado 2019 jan 10]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/microcephaly>
4. Satterfield-Nash A, Kotzky K, Allen J, Bertolli J, Moore CA, Pereira IO et al. Health and development at age 19-24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital zika virus infection during the 2015 zika virus outbreak - Brazil, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2017 Dec 15;66(49):1347-51. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6649a2>. PMID:29240727.
5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia [Internet]. Brasília; 2016 [citado 2018 out 18]. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>
6. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2018 jul 19]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf)
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika [Internet]. Brasília; 2016. [citado 2018 maio 25]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_resposta\\_microcefalia\\_relacionada\\_infeccao\\_virus\\_zika.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf)
8. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saude Publica.* 2006;22(11):2449-63. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001100019>. PMID:17091182.
9. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis.* 2014;24(1):273-89. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000100015>.
10. Cecílio LCO, Carapineiro G, Andreazza R, Souza ALM, Andrade MGG, Santiago SM et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. *Cad Saude Publica.* 2014;30(7):1502-14. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00055913>. PMID:25166946.
11. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Cien Saude Colet.* 2016;21(10):3223-32. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>.
12. Mendonça AKRH, Lima SO. Neurological impairment of the monozygotic twins with congenital infection presumed by Zika virus: case report. *Rev Bras Saude Mater Infant.* 2018;18(1):247-52. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042018000100013>.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: HUCITEC; 2014.
14. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2011.
15. Tavares TS, Duarte ED, Sena RR. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies. *Esc Anna Nery.* 2017;21(4):e20160382. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0382>.
16. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm.* 2017;26(1):e6980015. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>.
17. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(1):79-5. PMID:26871220.
18. Corrêa VAF, Acioli S, Mello AS, Dias JR, Pereira RDM. Projeto Terapêutico Singular: reflexões para a enfermagem em saúde coletiva. *Rev Enferm UERJ [Internet].* 2016; [citado 2018 abr 22];24(6):e26309. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/26309>
19. Silva JAM, Peduzzi M, Orchard C, Leonello VM. Interprofessional education and collaborative practice in Primary Health Care. *Rev Esc Enferm USP.* 2015;49(2):16-24. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000800003>. PMID:26959149.
20. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP.* 2017;51(0):e03226. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016042503226>. PMID:28614437.
21. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(4):1009-17. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>.
22. Coelho APC, Larocca LM, Chaves MMN, Felix JVC, Bernardino E, Alessi SM. Healthcare management of tuberculosis: integrating a teaching hospital into primary health care. *Texto Contexto Enferm.* 2016;25(2):e0970015. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000970015>.
23. Barros SMB, Monteiro PAL, Neves MB, Maciel GTS. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspect Sist.* 2017;26(58):38-59.
24. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(3):662-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>.
25. Santos MA, Alves RCP, Oliveira VA, Ribas CRP, Teixeira CRS, Zanetti ML. Social representations of people with diabetes regarding their perception of family support for the treatment. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(3):651-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300015>. PMID:21710071.
26. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics.* 2012;129(5):996-1005. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-0606>. PMID:22547780.
27. Polita BN, Tacla MTGM. Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Esc Anna Nery.* 2014;18(1):75-81. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140011>.

<sup>a</sup> Artigo extraído da dissertação de mestrado "Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia na Rede de atenção à Saúde", de autoria de Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa, sob orientação da professora Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba, 2018.