



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO**



RAFAELLA KAROLINA BEZERRA PEDROSA MAGALHÃES

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE
ATENÇÃO À SAÚDE**

JOÃO PESSOA- PB

2018

RAFAELLA KAROLINA BEZERRA PEDROSA MAGALHÃES

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE
ATENÇÃO À SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde

Projeto de pesquisa vinculado: Vigilância do desenvolvimento de crianças com microcefalia na rede de atenção à saúde

Orientadora: Prof^a Dr^a ALTAMIRA PEREIRA DA SILVA REICHERT

JOÃO PESSOA-PB
2018

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M188i Magalhães, Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa.
ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA
REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE / Rafaella Karolina Bezerra
Pedrosa Magalhães. - João Pessoa, 2018.
130 f.

Orientação: Altamira Pereira da Silva Reichert.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/Saúde.

1. Criança. 2. Microcefalia. 3. Doença Crônica. 4.
Atenção Primária à Saúde. I. Reichert, Altamira Pereira
da Silva. II. Título.

UFPB/BC

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA
REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE**

RAFAELLA KAROLINA BEZERRA PEDROSA MAGALHÃES

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Data da aprovação: 22/05/18

Banca Examinadora



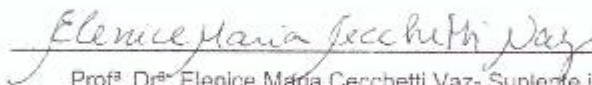
Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert- Orientadora
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)



Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet- Examinadora interna
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)



Prof^ª. Dr^ª. Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos- Examinadora externa
(Universidade Federal de Campina Grande- UFCG)



Prof^ª. Dr^ª. Elenice Maria Cecchetti Vaz- Suplente interno
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)

Prof^ª. Dr^ª. Kenya de Lima Silva- Suplente externo
(Universidade Federal da Paraíba- UFPB)

*Aos meus pais, meus exemplos,
meus amores, minha base.*

AGRADECIMENTOS

A conquista de um sonho sempre nos traz diversos sentimentos. Passa, literalmente, um filme por nossas cabeças, uma retrospectiva sobre todas as lembranças, os desejos imaginados, as barreiras enfrentadas e o objetivo alcançado. Sermos gratos pela conquista é saber que sozinhos não conseguiríamos nada.

Primeiramente e acima de todas as coisas, agradeço à Deus por me manter no foco e nunca me abandonar, mesmo naqueles momentos em que pensei que não conseguiria;

À minha orientadora, Altamira. Como disse lá no começo, não conhecemos os designios de Deus, mas que confiava em Seus planos. Nossa caminhada juntas me trouxe muitos momentos de aprendizado e amadurecimento. Obrigada por sua compreensão, seus ensinamentos, seus conselhos que perpassaram a vida acadêmica e por me acolher de forma tão amável. Tenho muito carinho e admiração pela senhora!

À minha querida banca, professoras em quem me espelho, por todas contribuições ao longo desses anos de pesquisa em prol à saúde das crianças e adolescentes;

Às colaboradoras do estudo, mães das crianças com microcefalia. Eu tive a oportunidade de emprestar as minhas palavras para contar as histórias de mulheres que lutam diariamente para conseguir uma melhor qualidade de vida aos seus filhos. Serei eternamente grata pelo voto de confiança;

Aos meus pais, minha base, razão pela qual almejo um futuro melhor. Lembrar de vocês me fortalece por saber que nunca, jamais, estarei sozinha. Desculpem-me pelos momentos de ausência, mas vocês não saíram do meu pensamento em nenhum momento. Sei o quanto esse título representa para vocês, a conquista é nossa! Minha gratidão e meu amor incondicional. Amo vocês!

Às minhas irmãs e irmão pelo companheirismo, palavras de apoio e aconchego. Nossos pais nos criaram para sermos uma família unida, cujo elo de união é o amor e isso nós temos de sobra. Amo todos vocês!

Aos meus sobrinhos, meus pequenos, por quem tenho tanto amor. Acredito que Deus nos envia anjos na terra para deixar nossos dias cheios de amor e esperança. Vocês são meus anjinhos.

À Filipe, meu amigo e companheiro, por estar comigo durante essa caminhada e por acreditar que eu seria capaz de cumpri-la. Obrigada por todas palavras positivas e por me dar forças.

À Cacau, por todo carinho, amor e alegria;

Por fim, mas não menos importante, a todos os meus amigos, que estiveram ao meu lado, me incentivando, trazendo palavras de conforto, de carinho e claro, um bom café e conversa para nos energizarmos!

*“Ontem um menino
Que brincava me falou
Hoje é a semente do amanhã*

*Para não ter medo
Que este tempo vai passar
Não se desespere, nem pare de sonhar*

*Nunca se entregue
Nasça sempre com as manhãs
Deixe a luz do sol brilhar no céu do seu olhar*

*Fé na vida, fé no homem, fé no que virá
Nós podemos tudo, nós podemos mais
Vamos lá fazer o que será”*

(Gonzaguinha)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS - Agente Comunitário de Saúde
APS - Atenção Primária à Saúde
CIEVS - Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde
CMV - Citomegalovírus
COF - Circunferência Occipital-Frontal
EqSF - Equipe Saúde da Família
ESF - Estratégia Saúde da Família
HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana
HO - História Oral
IGG - Imunoglobulina G
IT - Itinerário Terapêutico
INSS - Instituto Nacional do Seguro Social
MS - Ministério da Saúde
NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família
PB - Paraíba
PC - Perímetro Cefálico
PSF - Programa Saúde da Família
RAS - Redes de Atenção à Saúde
RN - Recém-Nascido
RNA - Ácido Ribonucleico
SNC - Sistema Nervoso Central
SUS - Sistema Único de Saúde
TO - Terapia Ocupacional
UBS - Unidade Básica de Saúde
UPA - Unidade de Pronto Atendimento
UCIM - Unidade de Cuidados Intermediários
USF - Unidade Saúde da Família
WHO - World Health Organization
Zikv - Zika Vírus

RESUMO

MAGALHÃES, R. K. B. P. **Itinerário Terapêutico Da Criança Com Microcefalia Na Rede De Atenção À Saúde**. 2018. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introdução: A epidemia da microcefalia trouxe a necessidade de reestruturação da Rede de Atenção à Saúde para tentar suprir às demandas inerentes a essa condição. O itinerário terapêutico refere-se a busca de cuidados em saúde, descrevendo os caminhos percorridos, para solução de problemas de saúde. **Objetivos:** Investigar o itinerário terapêutico das crianças com microcefalia associado ao Zika vírus nas Redes de Atenção à Saúde de um município do Estado da Paraíba, como também, descrever a vivência das mães em relação ao itinerário percorrido para o tratamento de seus filhos. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na qual a técnica da História Oral Temática foi utilizada com dez mães de crianças com microcefalia, por meio de entrevista gravada. O cenário do estudo foi uma instituição filantrópica e com dados coletados de abril a agosto de 2017. O material empírico foi submetido à técnica da análise de conteúdo temática. Esta pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética com parecer nº 2.118.590 e CAAE nº 61498116.0.0000.5183. **Resultados e discussão:** Evidenciaram-se lacunas no itinerário terapêutico da criança com microcefalia, como dificuldade de acesso aos serviços de saúde, falta de acompanhamento pela atenção primária à saúde, uso concomitante de várias instituições de referência, fragmentação dos atendimentos nos serviços. A vivência materna na busca pelos serviços para tratamento aos seus filhos é marcada por estresse e cansaço e muitas vezes não possui uma rede de apoio socioemocional bem solidificada. **Considerações finais:** O itinerário das crianças com microcefalia está acontecendo de forma incipiente, pois elas não estão recebendo atendimento integral nos serviços de referência, portanto, urge a necessidade de desenvolver e implementar ações eficientes e capazes de otimizar os serviços disponíveis, a fim de garantir o cuidado resolutivo em tempo oportuno para estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor.

Descritores: Criança; Microcefalia; Doença crônica; Atenção Primária à Saúde.

ABSTRACT

MAGALHÃES, R. K. B. P. **Therapeutic Itinerary of Children with Microcephaly In Health Attention Network.** 2018. 127f. Dissertation (Master's Degree in Nursing) - Graduate Program in Nursing - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introduction: The microcephaly epidemic has brought about the need to restructure the Health Care Network to try to meet the demands inherent to this condition. The therapeutic itinerary refers to the search for health care and describes the routines used to solve health problems. **Objectives:** To investigate the therapeutic itinerary of the child with microcephaly in the Health Care Networks of the city of João Pessoa-Paraíba, as well as to describe the mothers' experience in relation to the itinerary for the treatment of their children. **Method:** This is a qualitative research, in which the Thematic Oral History technique was used with ten mothers of children with microcephaly, through the recorded interview. The scenario of the study was a philanthropic institution. The scenario of data collection was a philanthropic institution and with data collected from April to August 2017. The empirical material was submitted to the thematic content analysis technique. This research was approved by the Ethics Committee with an opinion no. 2,118,590 and CAAE nº 61498116.0.0000.5183. **Results and discussion:** There were gaps in the therapeutic itinerary of the child with microcephaly, such as difficulty in accessing health services, lack of follow-up for primary health care, concomitant use of several reference institutions, and fragmentation of services. The maternal experience in the search for services for the treatment of their children is marked by stress and fatigue and often does not have a solidified social-emotional support network. **Final considerations:** The itinerary of children with microcephaly is happening in an incipient way because they are not receiving integral care in the reference services. Thus, it is necessary to develop and implement efficient actions for optimizing the available services. By this way, the resolute care in a timely manner for stimulation of neuropsychomotor development is achieved.

Descriptors: Child; Microcephaly; Chronic disease; Primary Health Care.

RESUMEN

MAGALHAES, R. K. B. P. **Itinerario Terapéutico del niño con microcefalia en la Red de Atención a la Salud.** 2018. 127 hojas. Disertación (Maestría en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introducción: La epidemia de microcefalia trajo consigo la necesidad de reestructuración de la Red de Atención de Salud para tratar de responder a las exigencias inherentes a esta condición. El itinerario terapéutico se refiere a la búsqueda de cuidados en salud, describiendo los caminos recorridos, para la solución de problemas de salud. **Objetivos:** Investigar el itinerario terapéutico del niño con microcefalia en Redes de Atención a la Salud de la municipalidad João Pessoa-Paraíba, así como describir la experiencia de las madres en relación a la ruta para el tratamiento de sus hijos. **Método:** Se trata de una investigación cualitativa, en la que la técnica de la Historia Oral Temática fue utilizada con 10 madres de niños con microcefalia, a través de entrevistas grabadas. El escenario del estudio fue una institución filantrópica y con datos recogidos de abril a agosto de 2017. El material empírico fue sometido a la técnica de análisis de contenido temático. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética con el dictamen N° 2,118,590 y CAAE N° 61498116.0.0000.5183. **Resultados y Discusión:** Ponen de manifiesto deficiencias en el itinerario terapéutico del niño con microcefalia, y la dificultad de acceso a los servicios sanitarios, la falta de seguimiento por parte de la Atención Primaria a la Salud, el uso concomitante de varias instituciones de referencia, la fragmentación de los servicios de atención de salud. La experiencia materna en la búsqueda de servicios para el tratamiento de sus hijos está marcada por el estrés y la fatiga y a menudo no tienen una red de apoyo socioemocional y solidificado. **Consideraciones finales:** El itinerario de los niños con microcefalia está ocurriendo de forma incipiente, pues ellas no están recibiendo atención integral en los servicios de referencia, por lo tanto, hay una necesidad urgente de desarrollar y poner en práctica medidas eficaces y capaces de optimizar los servicios disponibles, a fin de garantizar el cuidado resolutivo en tiempo oportuno para la estimulación del desarrollo neuropsicomotor.

Descriptores: Niño; Microcefalia; Enfermedad crónica; Atención Primaria de Salud.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	17
2 REVISÃO DE LITERATURA	22
2.1 Microcefalia associada ao Zika Vírus: algumas considerações	22
2.2 Rede de atenção à saúde da criança com microcefalia e o itinerário terapêutico	25
2.3 Vivência materna no cuidado à criança com microcefalia e rede de apoio social	31
3 MÉTODOS	35
3.1 Natureza da investigação	35
3.2 Cenário do estudo	35
3.3 Colaboradoras do estudo.....	37
3.4 Coleta de dados.....	37
3.5 Análise de dados	39
3.6 Aspectos Éticos	40
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1 Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia nas Redes de Atenção à Saúde	42
4.2 (Des)responsabilização da Atenção Primária à Saúde na construção do Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia.....	51
4.3 Vivências maternas no Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia.....	57
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS.....	68
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	77
APÊNDICE B- Cessão de Direitos Sobre Depoimento Oral	79
APÊNDICE C- Instrumento de coleta de dados	80
APÊNDICE D - Transcrição das Colaboradoras	81

ANEXO A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética.....125

APRESENTAÇÃO

Desde criança, minha mãe me dizia que eu gostava de lutar pelos oprimidos, que sempre eu tinha um argumento a ser falado, uma resposta a ser dada. Não fui uma criança fácil, reconheço. Haja paciência para me educar.

Apesar das traquinagens, sempre fui muito estudiosa. Nessa questão nunca dei trabalho. E tinha o sonho de ser uma grande profissional. Claro, naquela época eu não tinha a noção do que isso representava e do percurso que eu precisaria percorrer para me tornar tal. Minha mãe, astuta, ao escutar a frase me questionava 'qual profissão eu queria quando crescer?'. Eu respondia: 'Quero cuidar de gente ou dos bichinhos'. Eu amo a vida, amo a Deus e amo os seres que por Ele foram criados. Poder cuidar, ajudar de alguma forma, sempre me trazia conforto.

O tempo foi passando e eu cresci. Chegou o esperado momento do vestibular. Minha primeira opção na Universidade Federal de Campina Grande foi Engenharia de Materiais. Passei e no segundo período do curso vi que não era aquilo que eu queria para minha vida.

Nesse mesmo ano, fiz o vestibular da Universidade Federal da Paraíba e optei pelo curso de Enfermagem. E após abandonar a engenharia de materiais, decidi cursá-lo. Contudo, escolher qual dos cursos eu faria não foi o momento mais difícil, mas decidir pela Enfermagem e sair de casa para morar em outra cidade longe dos meus pais e dos meus irmãos aos 18 anos, com certeza, me trouxe noites de insônia. Mas eu sabia que esse era o melhor caminho para mim!

Durante o curso de enfermagem perdi meu avô. Aquele que me chamava de 'Maria enfermeira' e que dizia que meu presente de formatura, ele quem iria comprar, 'o anel com a pedra verde quem vai dar sou eu', dizia seu Antônio. Infelizmente, ele não teve a oportunidade de fazê-lo, mas se tornou uma das minhas estrelas guia.

Algumas oportunidades na vida aparecem quando menos se espera. O que Deus prepara para nós? Sempre uma incógnita. Um dia, uma amiga, Sarah, me chamou para fazer a inscrição dos cursos de extensão universitária e eu fui. Dentre os cursos, estava o brinquedo terapêutico, que assistia as crianças hospitalizadas. Iniciei a extensão, e naquele momento eu tive a sensação de ter me encontrado, percebi que era essa a área, a saúde da criança, que Deus tinha reservado para mim. Mas, como não ser? Cuidar daqueles pequenos que sofrem e dar-lhes um pouco de conforto me enchia os olhos e o coração.

Daí, iniciou-se minha história na saúde da criança. A partir da extensão fui me envolvendo nos projetos dessa área. Fui convidada a ingressar no Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente, e posteriormente, participei da iniciação científica e claro, meu trabalho de conclusão de curso não poderia ser em outra área.

Após minha formatura, decidi fazer a especialização lato senso em pediatria e neonatologia e entrei no mercado de trabalho realizando ações de promoção e prevenção à saúde em todas as fases da vida. Percebo hoje, que o grande desafio e solução para muitos dos problemas que enfrentamos atualmente no Brasil é a educação.

Atualmente, no curso de mestrado, minha temática aborda a criança com microcefalia, o que me trouxe a oportunidade de aprofundar minhas leituras e

conhecimentos. Após o surto da doença, realizar estudos sobre a temática tornou-se indispensável para dar respostas à sociedade.

Nessa pesquisa, utilizou-se o conceito de Redes de Atenção à Saúde (RAS) proposto por Eugênio Vilaça Mendes, que afirma:

As Redes de Atenção à Saúde permitem ofertar, à determinada população, uma atenção contínua nos níveis de assistência, e uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela Atenção Primária à Saúde (MENDES, 2011, p.82).

Nesta perspectiva, a atenção à saúde da criança com microcefalia deve iniciar na APS e seguir pelos demais serviços dispostos nas RAS a fim de atender as demandas emergentes dessa doença crônica e proporcionar à essa população as condições necessárias para o seu potencial desenvolvimento.

Logo, justifica-se essa pesquisa pois conhecer o itinerário terapêutico da criança com microcefalia nas **Redes de Atenção à Saúde** é crucial para identificar como se dá o acompanhamento e acesso desta na **Atenção Primária à Saúde** e nos demais serviços das redes e saber como é a vivência materna diante desse itinerário.

Este estudo encontra-se estruturado da seguinte forma:

No **Capítulo 1** é apresentada a **Introdução** que aborda a temática no geral e traz dados epidemiológicos atuais e relevantes sobre a abrangência da microcefalia no Brasil e no mundo. Além disso, inclui também, as questões norteadoras e objetivo que basearam o estudo, bem como suas contribuições.

No **Capítulo 2**, apresenta-se o **Referencial teórico**, que foi dividido em três aspectos.

O primeiro, **Microcefalia associada ao Zika Vírus: algumas considerações**, aborda os conceitos e parâmetros da microcefalia.

O segundo, **Rede de atenção à saúde da criança com microcefalia e o itinerário terapêutico**, reflete sobre a importância das Redes de Atenção à Saúde, seus objetivos e como devem estar estruturadas para acolher e resolver as demandas das crianças com doenças crônicas, nesse caso, a criança com microcefalia.

E o terceiro, **Vivência materna e rede de apoio social**, aborda os sentimentos da família ao receber o diagnóstico de doença crônica na criança e como estes sentimentos refletem no itinerário terapêutico desta. Além de conceituar os diversos tipos de apoio e sua relação no enfrentamento dos entraves encontrados nesse percurso.

O **Capítulo 3**, apresenta o **Método**, que inclui a natureza da investigação, cenário do estudo, colaboradores do estudo, coleta de dados seguindo os preceitos da História Oral Temática e análise de dados realizada por meio da técnica da análise de conteúdo temática e aspectos éticos.

O **Capítulo 4** descreve os **Resultados e discussão**, sendo apresentados e discutidos em três categorias temáticas.

A primeira, **Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia nas Redes de Atenção à Saúde**, aborda a comunicação e sentimentos diante o diagnóstico da microcefalia da criança, a busca pelos serviços

de referência que fazem parte do itinerário terapêutico, bem como, as dificuldades encontradas.

A segunda, **(Des)responsabilização da Atenção Primária à Saúde na construção do itinerário terapêutico da criança com microcefalia**, reflete sobre os serviços que fazem parte do itinerário terapêutico da criança com microcefalia, como é o caso da APS, e como estão se apresentando, na realidade, na efetivação do cuidado dessa população.

A terceira, **Vivências maternas no itinerário terapêutico da criança com microcefalia**, aborda os impactos do diagnóstico de microcefalia na família da criança e o papel desta no seu itinerário terapêutico e como a rede de apoio pode trazer influências para a vivência nesse trajeto.

O **Capítulo 4** encontra-se às **Considerações finais**, que mostra as dificuldades, limitações e contribuições do estudo.

Ao final encontram-se **Referências** e os **Apêndices e Anexos**.

1 INTRODUÇÃO

Em outubro 2014, surge em alguns municípios do estado do Rio Grande do Norte, a ocorrência de uma doença exantemática, com presença de prurido, febre baixa e artralgia (BRASIL, 2014a). Em fevereiro de 2015, o Estado da Paraíba notificou a presença dos sintomas de exantema na população. Um mês depois, o Estado do Maranhão comunicou as mesmas características da doença. Posteriormente, os outros seis estados da região Nordeste notificaram a síndrome exantemática de origem desconhecida ao Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde (CIEVS). Somente em maio de 2015, o Ministério da Saúde (MS) confirmou a autoctonia do Zika vírus (ZikV) no Brasil, considerando-o como responsável pela síndrome exantemática (BRASIL, 2015a).

Seis meses após a confirmação da presença do Zika vírus no Brasil, casos de microcefalia começaram a ser notificados, inicialmente no estado de Pernambuco, seguidos do Estado da Bahia e Paraíba. Pesquisas constatarem um súbito crescimento de casos de microcefalia no país, em relação aos anos anteriores, sobretudo nos estados do Nordeste (BRASIL, 2016a; PERNAMBUCO, 2015) e suspeitaram da associação do Zika vírus aos crescentes casos de microcefalia.

Segundo os informes do boletim epidemiológico do MS, foram confirmados 3071 casos de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central (SNC) possivelmente relacionados ao Zika vírus, espalhadas por todas as regiões do Brasil, sendo 1.804 casos na região Nordeste. Dentre os estados nordestinos com maior incidência desse problema, destacam-se a Bahia com 513 confirmações, Pernambuco com 438 casos, Maranhão com 203 e Paraíba com 198 casos. Foram confirmados 74 óbitos possivelmente associados à microcefalia no país e outros 246 ainda permanecem em investigação (BRASIL, 2018).

Considerando esse contexto, o MS lançou a Portaria Nº 1.813 de 11 de novembro de 2015, declarando emergência em Saúde Pública de importância Nacional por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil, com base no Decreto nº 7616, de 17 de novembro de 2011.

A microcefalia associada ao Zika vírus ainda não foi totalmente desmitificada e seu risco real de transmissão vertical é de 14% (NISHIURA et al., 2016). No Brasil, o

número de crianças com microcefalia por nascidos vivos era estável no período de 2000-2014, apresentando dois casos à cada 10 mil nascidos vivos, com média anual de 164 casos (MARINHO et al., 2016). Contudo, no ano de 2015 houve um crescimento inesperado de microcefalia, cujo coeficiente subiu nove vezes em comparação aos anos anteriores, apresentando 54,6 casos a cada 100 mil nascidos vivos, totalizando 1.608 casos. Dentre estes, 71% ocorreram na região Nordeste (BRASIL, 2016a; MARINHO et al., 2016).

Diante do grande impacto à saúde da população e com a identificação do Zika vírus em outros países, a Word Health Organization (WHO) declarou estado de emergência em saúde pública mundial, após o Zika vírus ter sido identificado em outros países (GULLAND, 2016; TEPPER et al., 2016). Atualmente, 72 países relataram a presença da infecção pelo Zika vírus desde 2007, sendo que destes 55 detectaram a transmissão a partir de 2015. Contudo, apenas 20 países informaram a ocorrência de microcefalia e outras malformações do SNC, potencialmente associadas com a infecção pelo Zika vírus (WHO, 2016a).

Cerca de 90% dos casos de microcefalia estão associados ao comprometimento cognitivo. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas (BRASIL, 2016a).

Estudo realizado com crianças com microcefalia no estado da Bahia confirmou a presença de lesões maculares e perimaculares, com atrofia do nervo óptico, evidenciando que, além do cérebro, os olhos seriam o outro órgão-alvo do Zika vírus (VENTURA et al., 2016; FREITAS et al., 2016).

Diante dessa realidade, o MS lançou as diretrizes de estimulação precoce de crianças entre zero e três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente da microcefalia. Tais orientações são dirigidas aos profissionais que promovem o monitoramento do desenvolvimento infantil, bem como para os profissionais da reabilitação (fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais (TO), psicólogos, entre outros), que compõem os serviços da RAS como a Atenção Primária à Saúde (Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidade Saúde da Família (USF) e Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e da Atenção Especializada (Atenção Domiciliar, Ambulatórios de Especialidades e de Seguimento do Recém-

Nascido, e Centros Especializados em Reabilitação) e Atenção Hospitalar (BRASIL, 2016b).

As RAS estruturam-se para enfrentar uma condição específica de saúde por meio de um ciclo completo de atendimento e tem o seu centro de comunicação na APS, visto que é a coordenadora do cuidado (MENDES, 2012). É responsabilidade da APS articular-se com a população e ordenar os fluxos e contrafluxos das pessoas, produtos e informações. Tais ações servem para gerenciar e orientar os atendimentos, deixando-a capacitada a resolver mais de 90% dos problemas de saúde da sua população (MENDES, 2015).

A APS deve manter o acompanhamento da criança com microcefalia, em consonância ao atendimento pelo programa de estimulação precoce. Esse acompanhamento de forma (com)partilhada, com comunicação entre os serviços, faz com que as crianças sejam melhor assistidas e as famílias amparadas (BRASIL, 2016a). Portanto, é fundamental que a APS, mantenha vínculo com a criança com microcefalia e oriente sua família na trajetória para um tratamento adequado.

Tanto o serviço quanto o profissional de saúde possuem papel importante no enfrentamento da microcefalia, prestando apoio e orientação à família, desenvolvendo ações em prol da inclusão desses indivíduos, mediante o cuidado voltado especificamente para suas necessidades e no processo de aceitação materna. Esse apoio é fundamental para o segmento do itinerário terapêutico (IT) da criança que deve ser direcionado aos serviços por meio do encaminhamento do profissional de saúde.

A busca pelos serviços de saúde que são inerentes ao tratamento da criança com microcefalia, traça o seu itinerário terapêutico pela RAS e este é vivenciado de forma distinta entre os atores do cuidado. O itinerário terapêutico refere-se a busca de cuidados em saúde e procura descrever os caminhos que são percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionar os problemas de saúde (GERHARDT, 2006). É importante enfatizar que o itinerário não se limita somente a identificação e disponibilidade dos serviços de saúde ofertados, mas também, é relacionado às diferentes buscas individuais e características pessoais (MARTINS; IRIART, 2014).

Retomando à saúde da criança com microcefalia, entre os casos confirmados em todo o Brasil (3.071), 1.646 crianças estão realizando atendimento em puericultura

e 1.425 não têm seu atendimento efetivado na APS. Enquanto 982 crianças (36,7%) estão inseridas na estimulação precoce, outras 2.089 estão desacompanhadas pelo programa de estimulação (BRASIL, 2018).

Estes dados são críticos, pois a criança com microcefalia demanda de cuidados específicos e deve ter seu atendimento priorizado e efetivado tanto na APS quanto na atenção especializada, para que sejam trabalhadas as potencialidades, a fim de minimizar os danos neurológicos causados pelo Zika vírus.

Tendo em vista a proporção de crianças diagnosticadas com microcefalia que deverão percorrer em busca de atendimento pelos diferentes serviços de saúde, faz-se necessário que as RAS estejam qualificadas para prestar atendimento, e que seus profissionais tenham competências para promover um cuidado que supra às demandas dessas crianças e suas famílias. Pesquisa aponta situações de fragilidades nas trajetórias em busca de atendimento à criança com condição crônica, relacionado ao acesso e qualidade de serviços (LANDIM et al., 2016).

Estudo realizado na Bahia que investigou o caminho percorrido por mães em busca de atenção à saúde de seus filhos com deficiência, mostra que a busca por atendimento é permeada por idas e vindas a diversas instituições de saúde, muitas vezes sem a resolutividade do problema, deixando o itinerário percorrido demorado, angustiante, tornando-se uma verdadeira via crucis (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Considerando que as crianças com microcefalia necessitam de atendimento multidisciplinar resolutivo e contínuo, questionou-se: Como tem sido construído o itinerário terapêutico das crianças com microcefalia nas Redes de Atenção à Saúde no município de João Pessoa? Como as mães estão vivenciando esse percurso terapêutico? Com isso, o estudo objetivou investigar o itinerário terapêutico da criança com microcefalia na Rede de Atenção à Saúde do município João Pessoa-Paraíba, como também, descrever a vivência das mães em relação ao itinerário percorrido para o tratamento de seus filhos.

A partir desta investigação poder-se-á compreender o percurso realizado pelas famílias das crianças com microcefalia em busca do tratamento que atendam às necessidades inerentes à condição crônica. Isso porque, o estudo sobre o itinerário terapêutico propicia conhecer elementos importantes sobre a disposição, qualidade e

acesso aos serviços de saúde que são referência para o cuidado da criança com microcefalia, bem como, conhecer a realidade vivenciada pela família em busca dos atendimentos para o desenvolvimento das potencialidades e diminuição dos impactos gerados pela condição crônica.

Espera-se que este estudo, evidencie o real itinerário terapêutico da criança com microcefalia, e que fluxos que direcionam o atendimento e facilitam o acesso aos serviços sejam postos em práticas pelos responsáveis, para efetivarem as ações voltadas à essa população com resolutividade e de maneira integral. Além disso, é crucial conhecer a vivência das mães nesse trajeto terapêutico, dar voz à essas mulheres para expor suas dificuldades e experiências na busca por uma assistência digna aos seus filhos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Microcefalia associada ao Zika Vírus: algumas considerações

O aumento substancial dos casos de microcefalia em recém-nascidos (RN) trouxe grande inquietação à sociedade, sobretudo às gestantes. A Secretária Estadual de Pernambuco foi a primeira a notificar ao MS 26 casos de microcefalia que ocorreram no estado (BRASIL, 2015b). Inicialmente, as investigações sugeriam que o aumento da incidência da microcefalia estaria ligado à infecção pelo Zika vírus, transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, durante o período gestacional (BRASIL, 2015b).

O Zika vírus é um *Flavivirus* da família *Flaviviridae* que foi isolado em 1947 em uma amostra de sangue de macaco *rhesus* que habitava a floresta Zika, na Uganda-África. Porém, somente em 1960 que o ZIKV foi isolado no *Aedes aegypti*, na Ásia, principal vetor da transmissão da doença (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

A comprovação da hipótese da associação da microcefalia com o Zika vírus veio por meio da pesquisa realizada pelo Instituto Evandro Chagas, que detectou a presença do vírus em amostras de sangue e tecidos de um bebê que veio a óbito no Estado do Ceará com microcefalia e outras malformações congênitas (BRASIL, 2015b).

Corroborando esse achado, estudo realizado pelo Instituto Oswaldo Cruz identificou o ácido ribonucleico (RNA) do Zika vírus no líquido amniótico coletado em duas mulheres grávidas do Estado da Paraíba, cujos fetos foram diagnosticados com microcefalia (OLIVEIRA et al., 2016).

A transmissão do Zika vírus ocorre via contato direto do mosquito com a gestante. Foi encontrado presença de carga viral no material genético de pessoas que tiveram a doença e no leite materno (RUBIN; GREENE; BARDEN, 2016). Entretanto, não há evidências de que o vírus possa se replicar e ser transmitido por essas outras vias (OPAS, 2016).

A doença causada ZikV apresenta-se geralmente de forma assintomática, mas pode causar febre baixa, artralgia, exantema, cefaleia e mialgia. A presença do

exantema na gestante não é sinal obrigatório para o aparecimento da microcefalia no recém-nascido. Entretanto, as mães das crianças nascidas com esse problema relataram histórico de exantema pelo corpo durante os primeiros meses de gestação (BRASIL, 2016a). No entanto, as consequências da microcefalia são ainda mais agravantes se ocorrerem no primeiro trimestre de gestação (TEPPER et al., 2016; BESNARD et al., 2014; OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

A microcefalia é uma malformação em que o perímetro cefálico (PC) é menor que o esperado para a idade e sexo da criança e pode ser caracterizada como congênita (adquirida ou genética) ou pós-natal (BRASIL, 2016a, ROCHA et al., 2016).

A congênita relaciona-se a fatores que atuam no período do desenvolvimento cerebral da criança durante a gestação. São causadas por agentes externos como infecções maternas (toxoplasmose, citomegalovírus (CMV), herpes vírus, sífilis, rubéola, vírus da imunodeficiência humana (HIV) e Zika vírus), exposição a substâncias tóxicas, drogas e outros fatores que interrompam o desenvolvimento cerebral normal (hemorragias, isquemia, etc.) (VON DER HAGEN et al., 2014) ou ainda por fatores genéticos associados a alterações cromossômicas, como na microcefalia autossômica recessiva (FAHEEM et al., 2015, HUSSAIN et al., 2013). O parâmetro adotado para a detecção da microcefalia para o RN masculino a termo (37 a 42 semanas de gestação) será igual ou inferior a 31,9 cm, e para o RN feminino, igual ou inferior a 31,5 cm (BRASIL, 2016c).

A pós-natal refere-se ao crescimento anormal do PC após o nascimento da criança, ou seja, o tamanho do cérebro é normal ao nascimento, contudo, há desaceleração do crescimento cerebral que está associada a causas genéticas ou fatores externos como traumatismo cranioencefálico (BRASIL, 2016a, SELTZER; PACIORKOWSKI, 2014).

A microcefalia pode ser diagnosticada ainda no período gestacional através do acompanhamento efetivo do pré-natal e de exames de imagem, que possui capacidade de detectar a doença a partir da 27ª semana de gestação (WHO, 2016b). Além disso, a avaliação do PC, através da medição da Circunferência Occipital-Frontal (COF) de todos os recém-nascidos após o nascimento, é um passo extremamente importante na triagem neonatal, pois esse indicador reflete o crescimento cerebral (WHO, 2016b).

A medição do PC da criança é realizada com fita métrica flexível e não elástica. Apesar de simples e relativamente confiável, a medida do PC pode não mostrar um cérebro anormalmente pequeno. A verificação do PC é uma ferramenta primordial para identificar novos casos de microcefalia e permitir a inserção das crianças diagnosticadas nos tratamentos disponíveis na RAS precocemente.

É imprescindível a avaliação dos marcos do crescimento e desenvolvimento de todas as crianças, pois a ocorrência da microcefalia de forma isolada não é fator obrigatório para outras complicações motoras e déficit cognitivo. Contudo, a maioria dos casos apresenta algum tipo de alteração neuropsicomotora, além de convulsões, acuidade visual e auditiva diminuída (BRASIL, 2015b).

Portanto, o acompanhamento dos perímetros da criança e a vigilância do seu crescimento e desenvolvimento são necessários para avaliar continuamente a microcefalia, sua gravidade, suas sequelas e seu grau de comprometimento, propiciando a identificação de malformações que podem sugerir que a criança tenha adquirido a síndrome congênita do Zika vírus (BRASIL, 2016b).

A síndrome congênita do Zika vírus ocasiona microcefalia mais grave e com maior desproporção craniofacial. Outras anormalidades como dismorfias com acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, hipertonia global grave com hiperreflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, distúrbio de deglutição, além de respostas auditivas e visuais comprometidas são frequentemente encontradas (EICKMANN et al., 2016). Nos exames de neuroimagem (ultrassonografia transfontanela, tomografia e ressonância magnética) são observadas calcificações difusas, puntiformes na junção córtico-subcortical e tais características passaram a distinguir a síndrome congênita do Zika vírus das microcefalias provocadas por outras infecções congênicas (ARAGÃO et al., 2016).

As crianças com microcefalia e outras alterações neurológicas necessitam de diversos atendimentos para ampliar suas competências desenvolvimentais. A estimulação precoce de bebês nascidos com microcefalia promove a harmonia do desenvolvimento entre vários sistemas orgânicos funcionais (motora, sensorial, perceptiva, proprioceptiva, linguística, cognitiva, emocional e social) dependentes ou não da maturação do SNC e deve ser iniciada logo após o nascimento, até os três anos de idade, por ser a fase onde há o desenvolvimento mais rápido do cérebro da criança (BRASIL, 2016b).

Nesse contexto, a RAS precisa estar articulada para prover à criança com microcefalia o acesso aos serviços de saúde em tempo oportuno, bem como, a todos exames e terapias necessárias para o seu tratamento. E este acompanhamento deverá ser regulado por meio da APS, por ser a porta de entrada da RAS (BRASIL, 2016b).

A APS possui um papel desafiador no acompanhamento da criança com microcefalia, pois a complexidade dos casos, a necessidade de assistência multiprofissional e o impacto familiar desencadeado pelo diagnóstico, demanda do serviço uma assistência resolutiva e de qualidade para o apoio às famílias e às crianças com microcefalia em tempo oportuno. Portanto, os profissionais da Equipe de Saúde da Família (EqSF) precisam estar capacitados para acolherem esses familiares, que estão passando por momento de adaptação (BRASIL, 2016b).

2.2 Rede de atenção à saúde da criança com microcefalia e o itinerário terapêutico

O Sistema Único de Saúde (SUS) ampliou o acesso aos cuidados em saúde à população brasileira. Pautado em princípios como universalidade, equidade e integralidade, se tornou o maior sistema de saúde pública mundial que oferta seus serviços gratuitamente (MENDES, 2015; BASTOS et al., 2017).

No primeiro nível de atenção à saúde no SUS encontra-se a APS, cujas ações reorientam o modelo de saúde sendo balizada por seus atributos essenciais: atenção no primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação do cuidado. A APS deve desenvolver três funções: a função resolutiva em prestar assistência mais de 90% dos problemas de saúde; a função de coordenação dos fluxos e contrafluxos dos usuários e a função de responsabilização por àqueles que estão em suas áreas adstritas. Dessa forma, a APS tornou-se o centro coordenador e ordenador do cuidado na concepção de RAS (MENDES, 2015).

No Brasil, a discussão de RAS foi incorporada oficialmente ao SUS por dois instrumentos jurídicos: a Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010, a qual estabeleceu as diretrizes organizacionais das RAS no âmbito do SUS e o Decreto n.

7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei n. 8.080/90. Tal portaria define a RAS como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, com densidades tecnológicas distintas, e por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, que buscam garantir a integralidade do cuidado. E o Decreto Presidencial afirma que “a integralidade da assistência à saúde se inicia e se completa na Rede de Atenção à Saúde” (BRASIL, 2011; MENDES 2015).

As RAS são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, que permitem ofertar atenção contínua e integral à população em tempo e lugar oportunos, com custo e qualidade adequada por meio da assistência humanizada, segura e equânime (MENDES, 2011).

Os objetivos das RAS estão voltados à melhoria da qualidade da assistência e o estabelecimento do vínculo longitudinal por meio de ações de promoção, prevenção e tratamento da saúde e eficiência na utilização dos recursos (SANTOS et al., 2015; MENDES, 2015).

As RAS possuem três elementos constituintes: o primeiro é a atenção à saúde voltada para população que está sob sua responsabilidade sanitária e econômica. A vinculação da população com a RAS é realizada pela APS, daí a necessidade de conhecê-la e estratificá-la em risco em relação às condições de saúde (MENDES, 2014). O segundo elemento é a estrutura operacional que é formada pela APS, atenção especializada, pelos sistemas de apoio diagnósticos e terapêuticos, pelo sistema logístico e de governança (BRASIL, 2014b). O terceiro elemento constitutivo é o modelo de atenção à saúde, conceituado como sistemas logísticos capazes de articular a relação da população estratificada em riscos, focando as diferentes intervenções sanitárias (MENDES, 2014).

Para o direcionamento eficaz das resolutivas em saúde, o MS construiu as redes temáticas, com priorização para a Rede Cegonha, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Redes de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas e Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência (MENDES, 2014).

No que concerne à rede de atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, o MS lançou em 2014, a Portaria GM/MS 483 de 1º de abril de 2014 que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, a qual

estabelece que a APS tem responsabilidade de realizar o cuidado integral e contínuo a essa população (BRASIL, 2014b).

As doenças crônicas estão inseridas na classificação de condições crônicas que são de longa duração, podendo ocorrer episódios clínicos três vezes ou mais ao longo de um ano, e geralmente não tem cura. Usualmente, apresentam múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos (MENDES, 2011).

Uma das condições crônicas é a microcefalia que ocasiona diversas limitações neurológicas e físicas nas crianças, além da necessidade de acompanhamento e gerenciamento contínuos. O MS recomenda que todos os recém-nascidos com diagnóstico confirmado de microcefalia mantenham as consultas de puericultura na APS, e que sejam encaminhados para os demais níveis de atenção, como a estimulação precoce em serviço de reabilitação (BRASIL, 2016b).

A relação entre os níveis de atenção à saúde deve ser interligada, havendo comunicação entre os profissionais dos serviços, visando otimizar a integralidade da assistência prestada à criança com microcefalia, que carece de atendimentos periódicos e especializados.

Para assegurar o atendimento qualificado à criança com microcefalia, foram publicados dois documentos: *protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika* (BRASIL, 2016a) e *as diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia* (BRASIL, 2016b), que discorrem sobre os cuidados com o Zika vírus, bem como ações de atenção à saúde das mulheres e atenção à saúde das crianças com microcefalia (JOÃO PESSOA, 2015a). Tais protocolos orientam como e onde deve ser realizado o acompanhamento dessas crianças, bem como a equipe multiprofissional que precisa estar envolvida.

A assistência multiprofissional se dará através do programa de estimulação precoce, que pode ser definido como um acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas – dentre as quais, a microcefalia – buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, como também de efeitos na aquisição da linguagem, na

socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na formação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e acolhimento à família dessas crianças (BRASIL, 2016b).

Destaca-se a importância do início precoce do tratamento voltado às necessidades individuais de cada criança, com estimulação neuropsicomotora, considerando que a plasticidade neural é maior nos primeiros anos de vida, devido ao aumento da conectividade e comunicação entre os hemisférios do cérebro. A estimulação precoce é determinante na apresentação de resultados significativos e trará impactos positivos e cruciais sobre o desenvolvimento das crianças (DIAS et al., 2015; WHO, 2016b), daí a importância da oferta oportuna e qualificação dos profissionais da RAS.

As ações de estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com microcefalia devem estar disponíveis nas RAS de forma acessível e eficiente, pois quanto mais tarde a criança iniciar a estimulação precoce, mais defasado estará o seu potencial de desenvolvimento (BRASIL, 2016b).

A criança com microcefalia deve manter seu acompanhamento periódico na APS e deverá compartilhar o cuidado com a atenção especializada. Para definir o fluxo desse acompanhamento, a secretaria municipal de saúde de João Pessoa- PB, lançou em 2015 o documento intitulado *“fluxo de assistência e vigilância aos casos de síndrome exantemática em gestante, recém-nascido com microcefalia e /ou outras alterações no sistema nervoso central”* (JOÃO PESSOA, 2015a).

Tal documento define os fluxos dos atendimentos da criança com microcefalia na RAS, que se inicia na maternidade, e que deverá encaminhar a criança para a rede de atenção básica com um formulário de contra-referência. A APS deverá regular a primeira consulta com a neuropediatra por meio do seu sistema de regulação. As consultas subsequentes deverão ser agendadas no Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência. Este serviço também deverá agendar a primeira consulta de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia. Destaca-se que a APS deve realizar o acompanhamento da criança com microcefalia juntamente com a atenção especializada (JOÃO PESSOA, 2015a).

Diante da complexidade das alterações neurológicas e demanda por cuidados, a criança com microcefalia e sua família necessitam passar por diversos atendimentos

e acompanhamento especializado na RAS, desenhando um itinerário terapêutico nos serviços que utilizam.

Entende-se por itinerário terapêutico o percurso traçado pelo usuário para obter seus atendimentos. Entretanto, estudo apontou que os caminhos percorridos pelos indivíduos nos serviços de saúde em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos pré-determinados (CABRAL et al., 2011).

Os itinerários terapêuticos constituem-se de movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mover diversos recursos, desde cuidados domésticos a dispositivos biomédicos. Estão relacionados a acontecimentos e tomadas de decisões que tem como foco o tratamento da doença, construindo uma determinada trajetória (MARTINEZ, 2006).

Esse itinerário é traçado pelo uso de diversos recursos para identificar o que melhor se enquadra no segmento do tratamento do usuário e pode perpassar pelos níveis de atenção do SUS, assim como, pela preferência dos serviços da rede privada (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2011).

As escolhas terapêuticas utilizadas pelas famílias e adolescentes com doença crônica estão centralizadas na atenção secundária, apresentando forte vinculação com o médico especialista (FINCO; BERTONCINI, 2016). O vínculo do adolescente ao médico especialista parece proporcionar à família maior segurança frente às instabilidades da doença, fazendo com que o contato da família e adolescente com doença crônica com a APS limite-se à entrega de insumos que necessitam (FINCO; BERTONCINI, 2016).

Ressalta-se que na maior parte das vezes, as famílias são as responsáveis por identificar e conferir visibilidade às necessidades em saúde das crianças com doenças crônicas e buscam os serviços da APS para suprir essa demanda. Entretanto, a identificação por parte da família pode ocorrer de forma incompleta ou inadequada, pois irá depender da compreensão do familiar em relação ao processo saúde-doença. Isso pode refletir em uma assistência fragmentada e de resolutividade parcial (DUARTE et al., 2015).

Nesse percurso são inúmeras as influências sobre as tomadas de decisões: influências familiares, de amigos, membros da comunidade e mais fortemente, as

peessoas que vivenciam situação semelhante de adoecimento participam desse processo e tem impacto sobre a árdua rotina de cuidado (MATTOSINHO; SILVA, 2007).

A vivência da família no itinerário terapêutico da criança com doença crônica é marcada pela priorização da rotina do cuidar e estado de vigília. Além disso, estudo do itinerário mostrou a fragmentação da assistência prestada pela maior parte dos serviços e profissionais do SUS, obrigando a família a suprir as lacunas deixadas por essa prática no atendimento (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

As dificuldades com as quais a família se depara no itinerário terapêutico e as prováveis soluções encontradas são fatores condicionantes para que se possa enfrentar da melhor forma as diversas complicações que a condição crônica impõe (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Vale destacar, que muitos fatores podem surgir como óbice para o acesso aos serviços de saúde, como falta de profissionais capacitados na APS, falta de prioridade nos atendimentos, demora dos exames, o que acarretará na demora na detecção dos primeiros sinais de alteração no comportamento da criança (ZANON; BACKES; BOSA, 2014), e implicarão na diminuição da qualidade da assistência prestada ao indivíduo ao longo da sua trajetória em busca por cuidados (LANDIM et al., 2016).

Diante dos obstáculos para o acesso aos serviços de saúde, a equipe da APS tem um papel importante no atendimento ao bebê e aos familiares: apoiar a família, atuar de forma eficiente, observar problemas na relação dos pais com os bebês e na comunicação entre o binômio mãe-filho durante a amamentação (BRASIL, 2016a).

Contudo, os profissionais de saúde atuam de modo pontual no cuidado da criança com condição crônica, prioritariamente, nos momentos de agudização da doença. Esse modo de atuação da equipe de saúde é preocupante pois a condição crônica exige um tratamento longo e constante e tais ações podem fragilizar a continuidade do cuidado (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013) e o vínculo entre a família e o profissional. Sem a vinculação entre os atores do cuidado, o processo de comunicação e orientação é prejudicado.

Estudos envolvendo pais de crianças com distúrbios neurológicos evidenciam que a orientação familiar aumenta o desempenho das habilidades funcionais da criança. Isso acontece através do envolvimento da família no processo de cuidado da

criança, responsabilizando-a também pelo progresso desta (LIMONGI et al., 2013; ARAÚJO; RIBEIRO; ESPÍNDULA, 2015). A doença crônica coloca a criança e sua família em situação de vulnerabilidade, logo, esclarecimento e apoio devem ser prestados, pois, são ações que instauram a relação de cuidado, trazendo confiança e diálogo (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016).

Diante desse contexto e tendo em vista a proporção de crianças diagnosticadas com microcefalia que deverão ser acompanhadas pelos diferentes serviços, faz-se necessário que as RAS e seus profissionais de saúde estejam qualificados para prestarem atendimento, com competências para promover um cuidado humanizado, capaz de suprir às demandas específicas inerentes à condição crônica.

2.3 Vivência materna no cuidado à criança com microcefalia e rede de apoio social

Ao nascer, a criança modifica a rotina do lar, surgindo a necessidade de adequações à chegada do novo ser (BRASIL, 2016a). O nascimento de um filho traz consigo o início de um novo ciclo que é idealizado e ansiosamente esperado pelos pais e familiares. Se houver alguma ruptura nessas expectativas, toda a família é afetada (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013).

Os pais sempre idealizam um filho perfeito e saudável, entretanto, quando o bebê nasce com algum problema de saúde, comumente ocasiona sentimentos negativos pois imaginavam uma criança diferente daquela que nasceu (BRASIL, 2016a, p.19) e tratando-se de uma doença crônica na criança, a aceitação desse diagnóstico fica ainda mais difícil.

Nos casos das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, a família, além de enfrentar a descoberta da condição crônica, é cercada por inúmeros questionamentos e incertezas. Os medos e anseios precisam ser trabalhados desde o momento do diagnóstico, a fim de minimizar o sofrimento mental da mãe e ajudar no processo de aceitação da família. Essa postura pode evitar o surgimento de sentimentos negativos como despreço e rejeição da criança que demanda de muitos cuidados e, em especial, de amor e apoio familiar (MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015). Para tal, necessita-se de uma rede de apoio social bem estruturada.

Entende-se por rede social as instituições formadas por pessoas e serviços que são ligadas aos que convivem cotidianamente com a doença e possibilita uma maior qualidade de vida (CAIXETA et al., 2011). O apoio social, formado pelos componentes das redes, objetiva ajudar a criança e sua família por meio de auxílios materiais ou não materiais, que otimizam o enfrentamento saudável diante dos entraves da doença (DI PRIMO, 2010).

As formas de apoio social à família perpassam diversos aspectos, desde o apoio financeiro ao espiritual. O apoio financeiro ajuda a minimizar as despesas da família, que assume a maior parte dos custos após do diagnóstico da doença crônica. Esse apoio é fundamental para favorecer o seguimento adequado do percurso terapêutico da criança (SILVA et al., 2017).

O apoio espiritual é outro aspecto importante no cotidiano da vivência da doença crônica. A fé consola, fortalece e renova a esperança da criança e sua família, propiciando o enfrentamento da doença com maior serenidade e na crença de recuperação e de um futuro melhor, com a possibilidade de uma vida normal, sem dificuldades (SILVA et al., 2017; VASQUES; BOUSSO; MENDES-CASTILLO, 2011).

O apoio socioemocional auxilia no desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento das dificuldades geradas pelo atraso no desenvolvimento da criança. Neste caso, além do acompanhamento da criança, é necessária a atenção aos pais (CARREIRO; TEIXEIRA; ARAÚJO, 2014), pois o vínculo e interação podem ser prejudicados pela predominância de sentimentos negativos diante da situação (YAMADA; VALLE, 2013).

O acompanhamento familiar deve ser valorizado visando o bom andamento do tratamento da criança com microcefalia, isso porque, o funcionamento familiar sofre alterações diante da complexidade da convivência diária com a criança doente. O reconhecimento dessa fragilidade trará diferencial para a qualidade de vida da criança e de sua família (BRUNONI et al., 2016).

Na maioria dos casos, a principal cuidadora da criança com condição crônica é sua própria mãe, assumindo grande parte dos cuidados para melhoria e manutenção da qualidade de vida de seu filho e se sentem indispensáveis e insubstituíveis para prestação da assistência (BARBOSA et al., 2016). Na literatura encontram-se estudos que mostram as mudanças na vida das mães e abrangem diversos aspectos, como:

financeiro, social, afetivo que refletem em falta de tempo para o autocuidado, sobrecarga e cansaço físico e mental (LYRA et al., 2016; SILVA et al., 2017) e que a vivência materna no cuidado do filho deficiente é marcada por dor, sofrimento e superação (GUERRA et al., 2015).

Além disso, o medo e a angústia são constantes no dia-a-dia do cuidado e essas mulheres necessitam ter equilíbrio emocional para que tais sentimentos não interfiram no cuidar e nas relações com a família, como superproteção do filho doente, que, entre outros fatores, pode dificultar o desenvolvimento da autonomia da criança (MARTINS et al., 2013) e o cuidado com os outros filhos. Estudo mostra que algumas mães necessitam transferir a assistência do filho saudável para terceiros, por não terem condições de prestar o cuidado devido as inúmeras demandas inerentes à condição crônica do filho doente, causando-lhes sentimento de culpa (GOMES et al., 2011).

A condição crônica possui complexidade clínica, e a criança que necessita de cuidados especiais é considerada como clinicamente frágil e socialmente vulnerável (DOCKERTY et al., 2014). A compreensão de como a família e a criança com doença crônica são afetadas é de suma importância para a assistência integral a esse grupo (SOUSA et al., 2013).

A descoberta do diagnóstico de uma doença crônica ou deficiência é intensa e demarcada por sentimentos de dúvidas, desilusão, tristeza, fracasso e culpa (SILVA; GONÇALVES, 2013; MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015). Todas essas sensações são potencializadas quando se remete ao diagnóstico na criança (SAMSON; HUBER; RUCH, 2013), cujos impactos podem fazer com que a família vivencie as mesmas fases do luto, como a negação e raiva, causando problemas na adaptação, aceitação e interação (REDDY; MARKOVA; WALLOT, 2013).

O momento do diagnóstico é difícil de ser lidado, tanto por quem é responsável por dar a notícia, como para quem a recebe. Estudo realizado com mães de crianças com síndrome de Down destaca o despreparo profissional em comunicar o diagnóstico de doença da criança para a família. Os dados evidenciaram choque, sentimentos de negação, culpa e raiva, influenciando negativamente no processo de assimilação/aceitação da família (RIBEIRO et al., 2016).

O processo de cuidar de crianças com deficiência é complexo e duradouro. Diversas dificuldades são enfrentadas e dentre elas encontra-se a trajetória da família no processo de adoecimento da criança com doença crônica na procura de acesso em serviços e resolutividade das ações em saúde, submetendo-se a organização da RAS, desestruturada e com processos de cuidados que não abraçam as reais necessidades da criança e sua família (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016).

Com isso, a família vivencia uma desestruturação de seu cotidiano após a confirmação da cronicidade da criança, modificando sua rotina para responder às demandas que emergem do processo de adoecimento (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016). As mães são desafiadas constantemente a superar as dificuldades que enfrentam no cotidiano do cuidado e sentem-se desamparadas por não possuírem uma rede de apoio ampla e estruturada para lidar com as exigências dispostas sobre elas (RIBEIRO et al., 2016).

A doença crônica na criança muitas vezes causa instabilidade emocional na família e a coloca em vulnerabilidade (PINTO; COUTINHO; COLLET, 2016) e diante desse contexto, a rede e o apoio social são essenciais para o enfrentamento do cuidado. É necessário oferecer instrumentos que potencializem os elementos de cuidado para aqueles que possuem demandas singulares. A vivência e superação das adversidades se torna menos dolorosa quando as crianças e as mães dispõem de uma rede de apoio estruturada e capaz de ampará-las (SILVA et. al, 2017).

3 MÉTODOS

3.1 Natureza da investigação

Pesquisa de natureza qualitativa, por ser capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como intrínsecos as ações, relações e estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação como construções humanas significativas (MINAYO, 2014).

3.2 Cenário do estudo

Este estudo foi realizado numa instituição pública filantrópica de referência para tratamento das crianças com microcefalia que são atendidas nos serviços das Redes de Atenção à Saúde no município de João Pessoa- PB.

O município de João Pessoa, capital do estado da Paraíba, localiza-se na região litorânea, com uma área geográfica de 211, 475 Km² e uma população de 791.438 habitantes em 2015 (BRASIL, 2014).

A assistência à saúde é descentralizada, fundamentada na saúde primária, secundária e terciária e estruturada por arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, sendo a APS de menor densidade, de densidade tecnológica intermediária, a atenção secundária à saúde, até a atenção terciária à saúde, a maior densidade tecnológica. Os pontos de atenção à saúde são fundamentais para o uso racional dos recursos e para estabelecer o foco gerencial dos entes de governança das RAS (MENDES, 2011, p. 78).

Atualmente, como referência no tratamento da criança com microcefalia, encontram-se instituições do âmbito: federal (1), estadual (1), municipal (2), filantrópico (1), privado (1). Todas essas instituições oferecem serviços gratuitos a criança com microcefalia e sua família.

O cenário de estudo foi escolhido por desenvolver programas de reabilitação às pessoas com deficiência há mais de 70 anos no município de João Pessoa e contar

com serviços de uma equipe multiprofissional que prestam atendimento gratuito à população.

Essa instituição oferece atendimento especializado em diversas áreas de saúde que funciona no modelo ambulatorial com atendimento e acompanhamento contínuo em todas as fases da vida à pessoa com deficiência visual (cega e baixa visão), criança com paralisia cerebral, com síndromes, deficiência intelectual que tenha limitações visuais, autistas com deficiência visual.

Os atendimentos ofertados na instituição são realizados por uma equipe multiprofissional composta por profissionais médico clínico, oftalmologista, enfermeiro, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, educador físico, técnico em orientação e mobilidade, psicopedagogo e professor de musicografia Braille.

Sua estrutura física conta com 01 consultório oftalmológico, 02 salas de psicologia, 01 sala de orientação e atendimento familiar, 01 sala de fisioterapia, 01 sala de fonoaudiologia, 01 sala voltada à terapia ocupacional e estimulação precoce, 01 sala estimulação visual, 01 sala para treinamento de recurso óptico, 01 sala de musicoterapia e 02 salas de atendimento em grupo, além dos espaços de convivência e lazer com área de piscina, quadra esportiva, etc.

Em 2015, a instituição iniciou o atendimento às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, provenientes de várias cidades do Estado da Paraíba. Os atendimentos das crianças com microcefalia são regulados pela Secretaria de Saúde no município de João Pessoa, pelas USF e pelo Hospital Universitário de João Pessoa. Contudo, a instituição também recebe demanda.

A criança com microcefalia e sua família, ao chegarem na instituição são recebidas pela assistente social, que inicia o atendimento, seguido do psicólogo e demais profissionais da equipe para a construção do Plano Singular Terapêutico (PTS) que após triagem, definirão quais profissionais acompanharão essa criança e a periodicidade das sessões.

Na época da realização da pesquisa, a instituição realizava o atendimento de 36 crianças com microcefalia associada ao Zika vírus e com atendimento variando entre uma e duas vezes por semana.

3.3 Colaboradoras do estudo

Participaram do estudo 10 mães de crianças com microcefalia relacionadas ao Zika vírus, atendidas em um dos serviços de referência. A captação destas foi realizada por meio de contato pessoal no momento em que estavam acompanhando seus filhos para consultas com especialistas e/ou para sessões de terapia para estimulação neuropsicomotora na instituição filantrópica.

Os critérios de inclusão foram: a microcefalia ser associada ao Zika vírus, ser mãe e principal cuidadora da criança com microcefalia, residir no município de João Pessoa-PB, estar cadastrada na Unidade de Saúde da Família (USF) adscrita a sua residência, por ser a APS a reguladora da RAS e utilizar demais serviços da RAS.

O critério de exclusão adotado foi o principal cuidador que não apresentasse condição de comunicação com capacidade de entendimento para a entrevista, no entanto, nenhuma colaboradora foi excluída, seguindo esse critério.

3.4 Coleta de dados

As mães das crianças com microcefalia foram convidadas a participar da pesquisa, cuja entrevista realizou-se no próprio serviço. Algumas mães convidadas optaram por não participar da entrevista.

Para a coleta dos dados, que ocorreu no período de abril a agosto de 2017, foi utilizada a técnica da História Oral (HO) mais precisamente, a História Oral Temática.

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 (MEIHY; HOLANDA, 2011).

A História Oral Temática possui caráter social, dialógica e tem como compromisso estabelecer a opinião do narrador sobre algum evento definido, promovendo o esclarecimento e superações das dúvidas que justificam o projeto (MEIHY; HOLANDA, 2011).

Essa técnica se efetiva na conjunção de dois elementos constitutivos: o entrevistador e o entrevistado. A pessoa entrevistada, no caso os participantes do estudo, será a pessoa a ser ouvida, a ser gravada (MEIHY; HOLANDA, 2011). Devido à grande importância das colaboradoras do estudo, a HO considera-os como colaboradores, por possuírem a liberdade para expressar suas experiências pessoais e por compor a aquisição do *corpus* documental (SOUZA; DIAS, 2010).

Assim, optou-se pela HO por esta possibilitar conhecer de forma aprofundada a vivência das mães sobre a trajetória percorrida nos serviços da RAS para buscar o tratamento de sua criança com microcefalia, e é delimitada através da comunidade de destino, que marcará a identidade do grupo analisado (MEIHY, 2002, p. 165).

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 e que impõem mudanças radicais de vida grupal (MEIHY; HOLANDA, 2011). Nesta pesquisa, a comunidade de destino estudada é composta pelas mães de crianças com microcefalia relacionadas à infecção pelo Zika Vírus.

Para melhor direcionamento do estudo em tela adotou-se também o conceito colônia e redes, que são fundamentais para a operacionalização adequada da HO. A colônia é definida pelos padrões gerais de parcela de pessoas de uma mesma comunidade de destino. Se comunidade de destino é o todo, a colônia é a sua primeira divisão e existe para facilitar o entendimento do coletivo que se pretende estudar, é a fração representativa, organizando a condução do estudo (MEIHY; HOLANDA, 2011, p. 52-53). Neste caso, a colônia do estudo foi composta pelas mães cuidadoras de crianças com microcefalia que residem no município de João Pessoa- PB.

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 (MEIHY; HOLANDA, 2011). Dessa forma, dentro da colônia composta pelas mães de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus que residem no município de João Pessoa- PB, destacou-se como rede o itinerário terapêutico por elas percorridos para a realização do tratamento de suas crianças.

Definida a comunidade de destino, colônia e rede, o colaborador foi entrevistado a partir de perguntas de estímulo, contidas no instrumento elaborado pela pesquisadora, que foram explicadas anteriormente. Foram as seguintes: desde que

você recebeu o diagnóstico de microcefalia da criança, quais os lugares que você buscou e ainda busca para o atendimento dela? Como é a sua vivência diante do tratamento do seu filho? A entrevista, que representa o produto do diálogo entre o entrevistador e o entrevistado, durou em média 45 minutos.

O ponto zero das entrevistas aconteceu com uma das mães que utilizava o serviço de referência assiduamente e foi escolhida de forma aleatória. A partir desse ponto, foram sendo agendados por telefone os encontros com as outras mães, de forma contínua, onde a última mãe entrevistada indicava a próxima que deveria participar do estudo, definindo assim a rede a ser investigada.

As entrevistas foram gravadas, após anuência das colaboradoras, e transcritas na íntegra. O critério de encerramento da coleta foi o de saturação, ou seja, a partir do momento que o julgamento do material empírico permitiu traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo, encerrando a coleta de dados empíricos por considerar que as informações obtidas foram suficientes para análise (GOMES, 2014).

A amostragem por saturação acontece quando o pesquisador suspende a inclusão de novos participantes por apresentar dados repetitivos e redundantes. Com isso, o pesquisador, após analisar as entrevistas, interrompe a coleta por perceber que os dados coletados serão suficientes para discussão dos objetivos definidos no estudo (TURATO, 2010).

3.5 Análise de dados

O relato oral das colaboradoras do estudo foi transformado em texto para torná-lo disponível ao público e, assim, trazer contribuições para melhor compreender o percurso das mães de crianças com microcefalia na trajetória em busca de tratamento nas RAS.

O tratamento do material empírico, o *corpus documental* passou pela etapa de transcrição, textualização e transcrição. 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 que deverá ser legitimado pelo colaborador (MEHEY; HOLANDA, 2011). Esta pesquisa, cumpriu todas as etapas propostas pela HO.

Após as fases de transcrição, textualização e transcrição, 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 signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado (MINAYO, 2014).

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 do material para poder classificar e agregar os dados para categorização em temas; e, por fim; tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2014).

Após análise das entrevistas, as mesmas foram trabalhadas dialogando com a literatura disponível sobre a temática, a fim de responder os objetivos propostos e configurou-se na identificação das categorias temáticas.

Para garantir o sigilo das mães entrevistadas, foi utilizada o nome Mãe seguida da ordem de realização das entrevistas (ex: Mãe1 para a primeira mãe entrevistada, Mãe 2 para a segunda mãe entrevistada e assim sucessivamente). Quanto às instituições citadas no material empírico, foram usadas as seguintes nomenclaturas: instituição estadual, instituição filantrópica, instituição privada, instituição federal, instituição de referência municipal, maternidade municipal.

3.6 Aspectos Éticos

Este estudo vincula-se à pesquisa intitulada “**Vigilância do desenvolvimento de crianças com microcefalia na Rede de Atenção à Saúde**”, aprovada pelo

Comitê de Ética sob parecer nº 2.118.590 e CAAE nº 61498116.0.0000.5183 (ANEXO A).

Esta pesquisa atendeu à Resolução CNS Nº 466/12 do Ministério da Saúde, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos (CNS, 2012). Para todos os participantes da pesquisa foi apresentada o termo de consentimento livre e esclarecido, com posterior solicitação da assinatura, que contém o objetivo da mesma e sua forma de realização. Foram informadas que será garantido o anonimato e sigilo de informações e a participação, bem como a desistência pode-se acontecer a qualquer momento (Apêndice A). Após a transcrição, a carta de cessão de direitos sobre depoimento oral foi apresentada e assinada pelas colaboradoras (Apêndice B).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das mães entrevistadas, sete tinham idade entre 20 e 28 anos e três entre 35 e 40 anos. Referente ao nível de escolaridade, duas mães possuíam ensino fundamental incompleto, duas o ensino fundamental completo, três terminaram o ensino médio, duas tinham ensino superior incompleto e uma possuía ensino superior completo. Algumas mães precisaram deixar seus empregos após o nascimento das crianças, com isso, nenhuma mãe possuía vínculo empregatício.

A análise das entrevistas resultou na construção das seguintes categorias temáticas: Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia nas Redes de Atenção à Saúde; (Des)responsabilização da Atenção Primária à Saúde na construção do Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia; Vivências maternas no itinerário terapêutico da criança com microcefalia.

4.1 Do diagnóstico à estimulação precoce: percurso da criança com microcefalia nas Redes de Atenção à Saúde

A microcefalia associada ao Zika Vírus surge em 2015 de forma epidêmica, causando apreensão nas mulheres que estavam gestantes no período. Com a descoberta do diagnóstico de microcefalia no feto, surgem diversos sentimentos e reações negativas nas mães, conforme narrativas:

Eu descobri a microcefalia quando estava com sete meses de gestação. A primeira semana após o diagnóstico foi horrível. Você não entende muito das coisas (Mãe3).

Eu fiquei triste, fiquei o restante da gravidez muito pensativa, muito perturbada, sem ânimo para nada. Até então eu pensava que a microcefalia era a cabeça pequena, não sabia que afetava tanto o cérebro de uma criança. Eu não entendia (Mãe4).

Eu chorava todos os dias, fiquei triste. Eu já sabia o que era. Tive os sintomas da Zika quando eu nem sabia que estava grávida (Mãe9).

A microcefalia associada ao Zika Vírus guarda muitas incertezas, e é imprescindível que seja diagnosticada o quanto antes para que se inicie a estimulação

precoce com a equipe multiprofissional. Nesse sentido, os relatos mostram dificuldades para a identificação da microcefalia, acarretando no retardo do diagnóstico e início do tratamento, o que poderá interferir no progresso das habilidades neuropsicomotoras da criança.

Foram passando os meses e fomos percebendo que ela era bastante molinha, não endurecia a cabeça e nós fomos convidados a participar de um mutirão realizado pela secretaria de saúde. O diagnóstico dela foi depois de 06 meses (Mãe1).

Eu passei por fonoaudiólogo, fisioterapeuta, enfermeira, pediatra, por uma equipe e cada um que dê o laudo. Minha dúvida aumentou, porque como um diz que tem microcefalia e outra equipe toda diz que não tem? [...] minha filha perdeu cinco meses, ela era acompanhada e mesmo sendo acompanhada demorou cinco meses para descobrir (Mãe2).

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. Eu sempre o levava para lá, 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 (Mãe7).

Em alguns casos, o diagnóstico da doença crônica acontece tardiamente e traz implicações no processo de aceitação da família. Isso porque, enquanto o diagnóstico não é fechado, a família tende a criar expectativas de que os sinais apresentados pelas crianças sejam algo mais simples e passageiro. Além disso, a identificação precoce do diagnóstico de microcefalia também favorece o plano de intervenção e cuidados da criança e, quanto antes realizado, maior a oportunidade de início precoce das estimulações e desenvolvimento das potencialidades (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Ressalta-se que o diagnóstico de doença crônica na criança traz consigo diversos aspectos que podem restringir o andamento do itinerário terapêutico, como disposição de profissionais habilitados a reconhecerem os sinais da doença e em comunicar o diagnóstico (SILVA et al., 2017).

Nesse sentido, salienta-se a necessidade de que os profissionais estejam capacitados para identificar os sinais da microcefalia e ter uma escuta atenta aos

relatos das mães, pois são elas que cuidam diariamente dos seus filhos e muitas vezes são as primeiras a reconhecerem os sinais de atraso.

Comunicar o diagnóstico de microcefalia não é tarefa fácil para o profissional de saúde, sobretudo, por se tratar de uma doença crônica na criança que possui prognóstico desconhecido e é fator de risco para atraso no desenvolvimento. Uma postura humanizada pode ajudar a minimizar traumas e facilitar a aceitação do diagnóstico.

Entretanto, as mães percebem que há despreparo profissional para informar o diagnóstico:

Ele a examinou, foi super frio e disse 'é mãe, sua filha tem microcefalia. Não sei se ela vai andar, se vai falar, ela pode até chegar a fazer o ensino médio, mas ninguém pode prever nada'. Meu chão caiu, porque eu não estava preparada para isso (Mãe2).

Corroborando os achados aqui expostos, estudo mostra que há comunicação inadequada entre os profissionais e familiares, omissão de informações e carência de suporte emocional e esclarecimento sobre a doença e tratamento, evidenciando despreparo da equipe de saúde em comunicar de forma humanizada o diagnóstico da criança com doença crônica aos seus familiares (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

A forma como é comunicado o diagnóstico pode influenciar na assimilação dos familiares acerca da condição crônica da criança. O profissional de saúde necessita envidar esforços para possuir uma postura humanista, sensível ao sofrimento vivenciado pela família (SILVA et al., 2017). Além disso, precisa prestar apoio emocional aos familiares para ajudá-los no processo de enfrentamento do diagnóstico, promover escuta qualificada a fim de esclarecer dúvidas sobre a doença, orientar o que deverá ser feito para a busca do tratamento.

Assim, as instituições devem estar preparadas para receber as crianças com microcefalia e suas famílias e dar resposta às demandas de cuidados que delas emergem. Contudo, existem lacunas importantes na política pública nacional relacionada à Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas que

não incluem essa população, na medida que os serviços não estão preparados e abertos para dar respostas efetivas aos seus problemas crônicos de saúde (NÓBREGA et al., 2017).

As demandas das crianças não têm sido prontamente acolhidas pelas instituições devido sobrecarga dos serviços, mesmo depois do atraso do diagnóstico.

Eu fui logo para a instituição estadual porque é referência e todo mundo vai, mas tinha uma fila de espera [...]. A instituição não estava preparada (Mãe3).

A busca 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 do MS, a criança deve ser atendida por uma equipe multiprofissional para que suas potencialidades sejam trabalhadas e desenvolvidas (BRASIL, 2016a).

O itinerário terapêutico da criança com microcefalia e sua família deve ser orientado pelos profissionais de saúde e disponibilizado pelos governos, para facilitar o início das estimulações neuropsicomotoras (BRASIL, 2016a). Entretanto, algumas mães referem que a ida às instituições se deu sem orientação profissional.

No dia seguinte do diagnóstico, já comecei a pesquisar onde tinha os atendimentos. Liguei para a 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 (Mãe2).

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 (Mãe3).

Evidenciou-se nesta pesquisa que o itinerário terapêutico de algumas crianças com microcefalia iniciou graças à iniciativa das mães, que buscaram por conta própria as instituições que achavam que dariam o suporte que seus filhos precisavam, já que não foram encaminhadas por nenhum serviço e/ou profissional de saúde.

Logo, a falta de orientação faz com que essas mulheres fiquem perdidas na rede, e juntamente com o escasso conhecimento acerca das peculiaridades da

microcefalia associada ao Zika vírus, tenham acesso dificultado aos serviços e terapias especializadas que são preconizadas pelo programa de estimulação precoce. Contrariamente, informações adequadas possibilitam à família, particularmente às mães, mais segurança e compreensão quanto à doença do seu filho e permitem objetividade na busca por cuidados e profissionais especializados (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Portanto, torna-se crucial a orientação profissional acerca da microcefalia e tratamento especializado, mas, além disso, é necessário que a equipe de saúde desenvolva o PTS para a criança com microcefalia, a fim de direcionar as ações e tratamento em tempo oportuno, bem como, atender integralmente às necessidades dessa população.

O PTS apresenta-se como uma estratégia proposta pelo MS de forma a articular estratégias, saberes e práticas para construção de uma atenção integral, resolutiva e humanizada (CORRÊA et al., 2016). É articulado por um conjunto de ações terapêuticas planejadas para cada sujeito individual ou coletivo, por meio de discussões de uma equipe interdisciplinar para reconhecer as singularidades presentes em cada indivíduo (FIGUEIREDO, 2012).

O PTS une esforços na transformação de ideias e reflexões em práticas cotidianas dos serviços de saúde, pois é uma estratégia para consolidar as redes, vínculos e corresponsabilização entre usuários, profissionais e gestores para uma atenção integral em todos os serviços de saúde (BRASIL, 2009; CORRÊA et al., 2016). Logo, o PTS definido direcionará corretamente a criança com microcefalia na RAS, tecendo encaminhamentos adequados, orientações coerentes, que facilitará a busca dos serviços de referência e o seu itinerário terapêutico.

Atualmente, a falta de comunicação entre serviços (maternidade, APS, etc.) e orientação adequada faz com que as mães procurem por diversos serviços de referência para o tratamento das crianças com microcefalia. Os relatos mostram que várias instituições são utilizadas concomitantemente:

Para o tratamento eu vou para a instituição estadual, para instituição filantrópica [...]. Na instituição privada uma vez por semana [...] e vou para a instituição de referência municipal que é consulta com a neuro (Mãe2).

Eu vou para a instituição de referência municipal duas vezes na semana. Ele faz também agora na instituição privada, duas vezes por semana. Na instituição filantrópica eu fui por indicação das outras mães, de eu ouvir tanto o povo falar lá na instituição de referência municipal e pedi para eles encaminharem para a instituição filantrópica. Já na instituição privada foi pelo grupo de WhatsApp (Mãe3).

Diante dessa realidade, observa-se que há falha na coordenação e ordenamento da RAS, cujos serviços de saúde não estão articulados e não se comunicam para compartilhar as informações pertinentes ao cuidado da criança com microcefalia. Estudos evidenciam que a desarticulação da rede e a falta de comunicação dos serviços aparecem como limitações para a continuidade do cuidado e qualificação da assistência (NÓBREGA et al., 2017; DUARTE et al., 2015; COELHO et al., 2016).

Logo, a comunicação entre os serviços facilitará o itinerário terapêutico da criança com microcefalia, na medida em que os profissionais de saúde irão se apropriando das informações sobre quais terapias as instituições de referência dispõem e como está o andamento do tratamento da criança. Contudo, como isso ainda não é realizado, algumas crianças são encaminhadas para diversos serviços, ao invés do seu tratamento se concentrar em um único serviço de referência.

A pediatra lá da maternidade municipal me indicou para a instituição filantrópica e a instituição de referência municipal. Para a instituição estadual eu fui do nada, porque eu estava vendo que o desenvolvimento dele estava muito lento e eu estava começando a me aperrear (Mãe4).

(Para tratamento) eu vou na instituição estadual, na instituição de referência municipal, para a instituição filantrópica e para a instituição federal. A instituição estadual quem indicou foi a pediatra da instituição federal. Já para a instituição de referência municipal o PSF que encaminhou. A instituição filantrópica foi indicada na instituição de referência municipal (Mãe9).

Nesse contexto, a utilização simultânea dos centros terapêuticos pode gerar alguns transtornos como a sobrecarga materna, e também trazer ônus aos próprios serviços, 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 horário e profissional. Logo, é preciso que as instituições de referência ofereçam uma maior diversidade de terapias essenciais para a estimulação neuropsicomotora a fim de facilitar o trajeto terapêutico e ter respostas mais resolutivas.

O longo caminho percorrido pelas crianças com microcefalia e as diversas instituições de saúde utilizadas concomitantemente para o tratamento geram alguns obstáculos, como a falta de transporte para ir às terapias:

Muito bebê deixa de vir porque não tem o transporte. Na instituição filantrópica você via cheia de bebê, porque era tempo de política e todo mundo ajudava. Era carro atrás de carro aqui deixando criança. Passou a política, sumiram os bebês porque as mães não têm como vir (Mãe3).

Só que eu queria que melhorasse era um transporte, um carro para levar a criança para o atendimento, porque muita mãe precisa. Tem mãe mesmo que deixa de ir para o atendimento porque não tem como ir (Mãe10).

A dificuldade de transporte para ir à estimulação precoce prejudica a continuidade do cuidado da criança, conforme relatado por elas, por vezes, as crianças faltam à sessão da terapia porque as famílias não têm condições financeiras para custear o traslado. Logo, é urgentemente necessário que os gestores da RAS do município organizem os serviços de referência para que possam ofertar o maior número de especialidades terapêuticas em uma mesma instituição para o efetivo tratamento da criança com microcefalia, conforme preconiza o programa de estimulação precoce, com disponibilidade de vagas e facilidade no acesso.

Isso é importante, porque a oferta de mais modalidades de terapias nas instituições de referência pode possibilitar as mães das crianças com microcefalia a escolha de um só serviço especializado para acompanhamento e tratamento de seus filhos. Essa escolha caberia ser realizada pela mãe, optando pelo serviço que melhor atendesse as necessidades de tratamento, bem como, àquele em que ela se sentisse acolhida e segura.

A fragmentação das terapias especializadas em diversas localidades acarreta também na sobrecarga da agenda de atendimento da criança e sua mãe, causando um maior desgaste físico, mental e financeiro.

Eu organizo a minha agenda e a agenda dela para levar às terapias que faz todos os dias de segunda a sexta (Mãe2).

Eu vou para a instituição estadual, para a instituição filantrópica, para a instituição de referência municipal e na maternidade municipal faço consulta com a pediatra e com a neurologista [...] a minha vida agora é cuidar dela, eu não vivo mais para mim, só vivo para ela. Agora é só médico, médico (Mãe6).

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

A oferta de transportes gratuitos pelos serviços públicos torna-se um facilitador para o acesso e continuidade do tratamento da pessoa com doença crônica na RAS (BORGES et al., 2016). Pesquisa mostra que as pessoas que utilizam esse meio, sentem-se gratas, devido às dificuldades financeiras que dificultam o seguimento do tratamento (NÓBREGA et al., 2012). Portanto, o auxílio de transporte pode melhorar a continuidade do cuidado de crianças com microcefalia na RAS e diminuir as faltas dessas nas sessões, possibilitando-lhes o acesso às terapias tão necessárias para o estímulo do desenvolvimento.

Outra dificuldade evidenciada nos relatos das mães faz inferência à ausência da sistematização da assistência, ocasionando demora no atendimento e 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 (Mãe2).

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 (Mãe6).

Faltou profissional porque tem pouca gente [...] assistência deixa a desejar do poder público. 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 (Mãe8).

Considerando que a criança com microcefalia deve ter sua estimulação iniciada assim que diagnosticada para desenvolver seu potencial de desenvolvimento (BRASIL, 2016b), é imprescindível que os fluxos de atendimentos estejam bem definidos e planejados, por isso é indispensável para o cuidado integral, resolutivo e em tempo oportuno (DUARTE et al., 2015).

Além disso, as RAS não dispõem de médicos especialistas para atendimento de crianças com necessidades especiais:

Neurologista não tem, é muito difícil de conseguir para as crianças, as vezes eles só querem atender adultos. Quando você diz, é uma criança, um bebezinho, eles falavam que não atendiam, que não tem essa especialidade. Só tem 04 neurologistas na cidade que fazem esse tratamento de microcefalia (Mãe3).

Pesquisa identificou que a morosidade nos agendamentos das consultas especializadas acontece devido à ausência de um fluxo definido para os encaminhamentos e baixo número de profissional na rede (DUARTE et al., 2015). Determinar os fluxos e contrafluxos da RAS favorece o acesso e o atendimento em tempo oportuno do usuário, além de possibilitar a formação de vínculo e segurança com o profissional de saúde (ERDMANN et al., 2013).

Outra 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 mencionada também a pouca quantidade de neurologista para atender à demanda dessas crianças (BARROS et al., 2017), reforçando os relatos apresentados neste estudo.

O prognóstico das crianças com microcefalia ainda é incerto, e elas necessitam ter prioridade nas marcações de exames e consultas, além do acesso às especialidades essenciais para que sejam atendidas suas singularidades. Portanto, o tratamento deve ser iniciado logo que for diagnosticada a condição crônica.

Durante a rotina de cuidados da criança com microcefalia, as mães sinalizam insatisfações com a falta de oferta dos serviços em tempo oportuno:

Na instituição estadual eles são muito desligados, pelo menos no meu caso, porque minha filha era para fazer tudo lá. Assim a fisioterapia era para fazer, a TO também, a estimulação visual, era para fazer tudo lá. Só que desde que entrei lá, ela só fazia a fisioterapia e a fonoaudiologia. Só que a fisioterapeuta que ela tinha estava faltando muito e eu estava já sem paciência porque a minha filha precisa (Mãe1).

A única coisa que eu acho que devia ter feito antes, mais precoce, era a estimulação visual, porque prejudicou muito, demorou muito o atendimento visual dele, porque não tinha em lugar nenhum. Veio começar quando ele tinha cerca de nove meses, era para ter mais pessoas especializadas nisso trabalhando (Mãe3).

O protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika é bem claro ao referir que a estimulação precoce deve ter seu início tão logo o bebê esteja clinicamente estável e que é de responsabilidade dos governos “contratar os serviços necessários e organizar uma rede de atenção às crianças nascidas com microcefalia, com especificação de fluxos que aproximem essas ações e serviços o mais próximo possível da residência familiar” (BRASIL, 2016a, p. 29). Portanto, os governos e os serviços devem estar preparados para identificar os sinais da microcefalia, bem como, receber as demandas inerentes à condição crônica e ofertar todo o aporte necessário para viabilizar o tratamento em tempo oportuno.

4.2 (Des)responsabilização da Atenção Primária à Saúde na construção do Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia

As Redes de Atenção à Saúde, por meio da reorganização dos sistemas de saúde, visa garantir à população que suas necessidades sejam atendidas. No tocante

à atenção à saúde da criança com doença crônica, a reestruturação da rede deve proporcionar o acesso aos serviços disponíveis que são necessários para o acompanhamento dessa população (NÓBREGA et al., 2017). Estudo internacional mostra que uma rede de atenção bem coordenada e integrada, com comunicação entre os serviços, otimiza o acesso à população, diminui hospitalizações e reduz custos assistenciais (BOUDREAU et al., 2014).

A criação de uma rede própria para as pessoas com doenças crônicas teve como objetivo principal potencializar a mudança do modelo de saúde para promover uma atenção integral. Conforme documentos oficiais do MS, os serviços de Atenção Primária deveriam fazer parte do itinerário terapêutico da criança com microcefalia e sua família com ações de promoção à saúde, como a puericultura, paralelamente à estimulação precoce (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b).

Contudo, os resultados desta pesquisa mostram que essa rede não oferece, de forma efetiva, os serviços que deveriam fazer parte do itinerário terapêutico da criança com microcefalia, como é o caso da APS.

O pessoal do posto de saúde sabe que ela tem microcefalia, mas nunca vieram saber dela, nunca me orientaram. Porque para falar a verdade, no PSF raramente tem gente lá para atender. O médico principalmente, eu prefiro nem ir para dar viagem perdida (Mãe1).

A agente de saúde não passa nem na minha casa (Mãe2).

Historicamente no Brasil não existem ações diferenciadas, voltadas às necessidades singulares das crianças com condições crônicas (DUARTE et al., 2015). No entanto, é preconizado pelo MS que o atendimento da criança com microcefalia na APS deve ser realizado de forma rotineira, com ações como a vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b).

Contudo, a APS não está desenvolvendo ações efetivas para o cuidado da criança com microcefalia, restringindo-se em sua maioria, ao programa de vacinação e regulação de exames, não estabelecendo um acompanhamento regular e periódico da criança e vinculação com a equipe de saúde e o serviço.

Eu nunca nem ouvi falar da consulta da criança no PSF, isso ele faz com a pediatra dele todo mês, olhar o peso, perímetro cefálico, os estímulos, a sensibilidade. No PSF ele não tem atendimento, eu até acho que deveria ter, é do lado de casa (Mãe3).

Só depois que ele nasceu que eu recebi a visita da enfermeira chefe e da médica do PSF em casa, mas assim, acompanhamento delas mesmo eu não tenho não (Mãe4).

Essa situação é preocupante, visto que, a APS como porta de entrada dos serviços e coordenadora do cuidado, deve ser o elo entre a criança com microcefalia e os outros serviços de atenção à saúde, regulando os atendimentos e orientando o direcionamento correto para o itinerário terapêutico nas RAS, conforme preconiza o MS (BRASIL, 2016a).

Apesar das diretrizes propostas, estudo corrobora os achados aqui apresentados, ao mostrar que a RAS não efetivou ações referentes à continuidade do cuidado da criança com doença crônica, a exemplo da comunicação entre os serviços da rede, garantia do acesso e acompanhamento na APS (NÓBREGA et al., 2017).

Muitos municípios brasileiros não possuem serviços de saúde capacitados para atender às crianças com doença crônica e, muitas vezes, as famílias deparam-se com profissionais sem o conhecimento necessário para desenvolver a assistência (PEDROSO; MOTTA, 2013) e essas limitações refletem na falta de acompanhamento pela APS.

O despreparo dos profissionais da APS repercute em falta de confiança nas mães e faz com que as famílias das crianças com microcefalia, que não se sentem acolhidas, deixem de realizar o atendimento naquele serviço.

Eu não confio muito no SUS não [...] eu não gosto do meu PSF. [...]. Eu não gosto do PSF, não gosto! (Mãe2).

Teve uma vez que ele estava muito doente, fui bater no postinho e a enfermeira pediu para eu ir para o hospital por lá ter pediatra [...] me chatee e não vou mais não. Porque ela poderia muito bem colocar para a médica atender e simplesmente colocou várias dificuldades e não atendeu (Mãe4).

Tem um PSF perto da minha casa, mas levei só uma vez, eu não gostei quando fui, não gostei da médica, porque ela não atendeu bem.

Ela não quis atender [...] ficou colocando dificuldade para não atender e pegou os dados como se tivesse atendido, mas não atendeu (Mãe9).

As dificuldades encontradas nos serviços de saúde é fator determinante no itinerário terapêutico, pois faz com que os familiares circulem nas RAS em busca daquele serviço que melhor atenda as demandas inerentes à condição crônica de seu filho (FINCO; BERTONCINI, 2016). Sem acolhimento e segurança, as mães das crianças com microcefalia buscam outras alternativas para o cuidado, e muitas vezes, onera financeiramente à família.

Eu fiz o plano dela [...] (saúde suplementar) porque também eu não confio muito no SUS (Mãe2).

A primeira coisa que fiz foi logo fazer um plano de saúde. Porque eu sei que a rede pública é uma negação [...] eles (EqSF) sabem que ele tem microcefalia, mas nenhum profissional me procurou [...] é muito precário a saúde, não sinto confiança em nada (Mãe3).

A condição crônica traz impactos financeiros à família, que arcam com a maior parte dos insumos necessários para o tratamento da criança como fraldas, medicamento, alimentação (GOLICS et al., 2013). Além disso, a precariedade dos serviços públicos de saúde, conforme mostra estudo, acarreta na ida aos serviços particulares para ter acesso a uma maior qualidade da assistência e condições de tratamento (FALLER et al., 2012).

Outro fator preocupante é falta de humanização e empatia dos profissionais da equipe da ESF, assim como, a ausência do plano terapêutico singular, dificultando a permanência do tratamento nesse serviço de atenção à saúde.

Fui para o outro posto, é péssimo. Você chega ele não tem prioridade. É um pessoal que não tem amor por criança, não tem amor nem pela mãe da criança que está lá. E a enfermeira que faz a puericultura é péssima. Ela não chega perto da criança para examinar, para saber como a criança está. Ela pergunta a você como é, você diz e ela anota ali e pronto. É uma negação e não tem médico no posto de saúde (Mãe10).

Contrariamente a essa atitude negativa, ainda existem profissionais da APS que atuam de forma humanizada e com responsabilização pelo cuidado, prestando uma assistência resolutiva, tanto à criança com microcefalia, como à sua mãe que se sentia apoiada no serviço.

Quando ele nasceu eu morava em outro bairro e o pessoal do posto de saúde ia sempre na minha porta, visitá-lo. O agente de saúde, a médica, toda semana eles iam. Ele era atendido no postinho super bem, o povo amava ele. Era atendido pela enfermeira, ela fazia o acompanhamento. Eu considerava super bem porque lá eu tinha muito apoio. Porque não tinham preconceito com meu filho, sempre teve prioridade para ser atendido (Mãe10).

A responsabilização sobre o cuidado é essencial para manter o vínculo do binômio mãe-bebê ao profissional de saúde e pode facilitar o estabelecimento de uma relação de segurança e confiança mútua. Para isso, a equipe de saúde deve assumir o seu papel no cuidado e possibilitar uma assistência resolutiva e de qualidade (FINCO; BERTONCINI, 2016).

Os profissionais de saúde da APS estão na linha de frente do cuidado. Dessa forma, devem estar capacitados para reconhecer os sinais de alerta do desenvolvimento infantil e realizar o encaminhamento para avaliação neuropsicomotora. Entretanto, o que se observa no relato de uma mãe é a falta de preparo para essa avaliação.

Na puericultura fazia a medição, batia palmas no ouvido dele para ver se ele respondia, tentava ver se ele pegava alguma coisa, mas era parquinho. Não fazia encaminhamento porque ela sempre me dizia que ele era um bebê preguiçoso e que todo bebê tinha seu tempo certo e conforme ele fosse ficando mais velho ele ia fazer as coisas de uma criança normal (Mãe7).

Estudo aborda que a desqualificação faz com que os profissionais encaminhem as crianças para os demais níveis de atenção à saúde, independente da necessidade para o atendimento especializado (LISTER, 2012). Isso dificulta o itinerário terapêutico e gera desgaste na família, que precisa percorrer diversos serviços de saúde para o

tratamento do seu filho. Além disso, também acarreta falta de confiança no serviço, no profissional de saúde e aumenta o custo assistencial para o sistema.

Diante dessa realidade, os profissionais de saúde necessitam de capacitação adicional relacionada ao crescimento e desenvolvimento infantil, para, assim, desempenharem com qualidade o seu trabalho (WALSH; BARNES; MITCHELL, 2015). A APS e os profissionais que nela atua necessitam também instrumentalizar-se para atender à criança com microcefalia e sua família, propiciando um serviço de qualidade, com ações estratégicas que deem respostas às necessidades de saúde específicas dessa população.

Para isso, cabe aos gestores municipais garantirem o cumprimento dos protocolos que direcionam as ações e acompanhamento da criança com microcefalia (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b) e capacitarem os profissionais dos serviços que prestam assistência às crianças com necessidades especiais (APS e atenção especializada), e a estes, desempenharem sua função como corresponsáveis pelo cuidado e garantia do acesso aos serviços.

A desresponsabilização pelo cuidado da criança com doença crônica traz reflexos negativos no itinerário terapêutico. A APS ao identificar que a criança está sendo atendida na instituição de referência, se exime da responsabilidade de construir o PTS (NÓBREGA et al., 2017). Por não acreditar na resolutividade do atendimento, a família não busca o serviço e vai diretamente para atenção especializada. Logo, a descontinuidade da assistência na APS faz com que o desenho da trajetória terapêutica seja conduzido pela família e não por uma gestão em redes de serviços e profissionais que se responsabilizam pelo cuidado (MUSQUIM et al., 2013).

Fragilidades na oferta de serviços de algumas USF, como a inequidade na assistência, falta de priorização nos atendimentos, ocasionam a falta de confiança da família da criança com microcefalia.

Eu confio no atendimento no PSF para mim e meu esposo, para minha filha não confio [...] eu confio não, eu confio em mim, mas para levar ela e ele (médico) passar alguma coisa, eu não confio dar (Mãe6).

As USF aparecem como referência em relação à proximidade geográfica do domicílio das famílias, contudo, essa comodidade se depara com a falta de resolutividade, dificuldade de acesso e ausência de atendimento prioritário para as crianças com doenças crônicas (NEVES et al., 2015) e faz com que esse serviço seja utilizado de forma pontual.

Os exames dele eu levo para o postinho e num instante marcam e ele faz lá as vacinas no PSF (Mãe4).

No PSF só as vacinas que ela toma e só (Mãe6).

No posto faço as vacinas, ela fazia na instituição federal, mas como estava demorando muito eu dei no posto mesmo (Mãe9).

A priorização do atendimento da criança com microcefalia deve ser realizada, pois elas não podem aguardar muito tempo no serviço por apresentarem imensa sensibilidade ao estresse que culminam em crises convulsivas. Para que isso aconteça, é preciso que os profissionais estejam atentos às singularidades das crianças, às suas necessidades individuais e desenvolvam intervenções junto à comunidade, a fim de propiciar o entendimento de que a prioridade do atendimento é um direito e não uma regalia ofertada pelo serviço.

Os obstáculos enfrentados, a saber, dificuldade de acesso, falta de profissionais capacitados e a descontinuidade do cuidado instituem à família da criança com microcefalia uma constante peregrinação pela RAS (COSTA et al., 2013), tornando a vivência do itinerário terapêutico ainda mais difícil, devido à procura de inúmeros serviços especializados pelas mães em busca do tratamento adequado para seus filhos.

4.3 Vivências maternas no Itinerário Terapêutico da criança com microcefalia

Diante do diagnóstico da criança, a família vivencia uma gama de sentimentos como o luto pela perda do filho perfeito, medo e tristeza. Tais emoções podem ser fomentadas pela difícil rotina de cuidados que a condição da criança impõe. A vivência

do tratamento acarreta em acúmulo de demandas, exigindo que haja a redefinição dos papéis das pessoas que se envolverão na prática do cuidado.

Os pais são indispensáveis para o segmento terapêutico de crianças em condições crônicas e são as pessoas com maior proximidade e poder de decisão sobre o tratamento. Contudo, é a mãe que geralmente assume a função de principal cuidador nessas circunstâncias (POLITA; TACLA, 2014).

A experiência vivida pelas mães de crianças com microcefalia em busca de tratamentos para seus filhos gera estresse, medo, decepção:

A luta é grande. Tem hora que bate um desespero, porque a maioria das crianças são bem apegadas às mães e você não pode fazer mais nada (Mãe2).

É complicado ser mãe de uma criança com microcefalia. Eu não esperava ele ser tão dependente de mim. É estressante, é cansativo. Tem dias que a gente está triste, porque às vezes a gente não vê desenvolvimento, às vezes a gente vê que ele está bem, às vezes a gente vê que ele está assim tristonho, machuca a gente que é mãe (Mãe4).

Dessa forma, a vivência diária do cuidado ocasiona a sobrecarga materna, pois a mulher precisa dividir-se para responder às demandas inerentes ao tratamento da criança, vida matrimonial e o cuidado com os outros filhos, além da preocupação com o funcionamento familiar. Salienta-se que devido às complicações decorrentes da condição crônica, a mãe desenvolve uma relação de superproteção com o filho doente, que se torna algo intrínseco na relação (SALVADOR et al., 2015). Essa extrema dedicação materna à criança pode prejudicar a vida conjugal do casal e a interação com os outros membros da família (NÓBREGA et al., 2012).

A doença crônica na criança, além de gerar estresse e cansaço devido à rotina intensa de cuidado, também pode ocasionar nas mães a culpa, por se responsabilizar pela condição do seu filho.

Quando eu vi mesmo que ele tinha microcefalia eu não queria. Eu não queria aceitar, dizia que ele não era meu filho, eu perguntei logo o que eu fiz, o que tinha feito para meu filho nascer daquele jeito. Fiquei me

culpando, dizendo que a culpa era minha, que eu tinha feito alguma coisa de errado (Mãe10).

Apesar do impacto do diagnóstico e das dificuldades que emergem da vivência com um filho com microcefalia, sentimentos de aprendizado são mencionados:

Ele me ensina mais que eu a ele. Me ensinou a ter paciência, principalmente, a ter mais calma, a pensar mais nas coisas. Eu era extremamente estressada (Mãe3).

Muitas dificuldades são enfrentadas pelo binômio mãe-filho em busca do IT 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 (Mãe2).

Eu sou apoiada por minha família, eles participam do cuidado (Mãe3).

É pertinente ressaltar que como em toda doença crônica, o tratamento da microcefalia é longo e exaustivo, com acompanhamento contínuo que exige do cuidador uma reorganização do seu modo de viver o cotidiano (SALVADOR et al., 2015), já que se dedica quase que exclusivamente ao cuidado da criança. Desta maneira, a rede de apoio social precisa estar articulada, sendo a instituição familiar fundamental para o enfrentamento das adversidades e o empoderamento para a realização dos cuidados (SANTOS et al., 2011).

O apoio emocional às mães é ainda mais importante no enfrentamento da microcefalia, devido as estressantes alterações impostas pela cronicidade e pelo 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 (SILVA et al., 2017) por parte dos serviços/profissionais de saúde.

Logo, uma base familiar estruturada pode deixar menos árduo, não só no dia-a-dia do cuidado da criança como do percurso terapêutico, 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' (Mãe6).

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

O pai você não conta para nada, não ajuda em nada. Eu acho que até agora a ficha ainda não caiu sobre a microcefalia. Até porque ele não vivencia nada, queria que ele fosse mais presente porque faz diferença no desenvolvimento da criança (Mãe2).

O pai não quer nem saber, abandonou (Mãe4).

Não tenho ninguém para me ajudar com ela. O pai dela está em São Paulo, ele a viu poucas vezes, viu nem 10 vezes (Mãe9).

Apesar de extremamente importante, nem sempre os membros da rede familiar dão o apoio necessário às crianças com microcefalia e suas mães. Pesquisa demonstra que o envolvimento do pai no cuidado da criança com doença crônica é pouco referido (SILVA et al., 2017), além de casos de não reconhecimento da paternidade e distanciamento do cuidado (BARROS et al., 2017). Fato que ratifica os resultados aqui apresentados que evidenciaram alguns casos de abandono paterno do convívio e tratamento, além da falta de relatos que mencionam a participação efetiva dos pais no cuidado das crianças. A ausência paterna além de responsabilizar só a mãe pelo cuidado, também influencia negativamente no desenvolvimento infantil (BARROS et al., 2017).

Com a ausência dos pais, cabe somente às mães o cuidado dos seus filhos que requerem muita atenção, constantes idas à terapias e consultas com pediatras e outros especialistas. Entretanto, apesar da sobrecarga e 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 (Mãe5).

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 (Mãe4).

É importante ressaltar que a rede de apoio social está diretamente associada ao êxito da assistência das crianças com doença crônica, sendo a falta de suporte familiar e da sociedade a principal lacuna para o insucesso no cuidado domiciliar (ELIAS; MURPHY, 2012; POLITA; TACLA, 2014). A sociedade poderá ajudar ao incentivar às mães das crianças com microcefalia a continuarem o percurso terapêutico e a ajudá-las no processo de enfrentamento em luta pelos direitos de seus filhos.

A vivência do trajeto percorrido em busca do tratamento para o filho com microcefalia é complexa e repleta de obstáculos. 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' (Mãe10).

Ao mesmo tempo 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 nas mães pois receiam que seus filhos sofram com a estigmatização, discriminação ou qualquer forma de violência (RIBEIRO et al., 2016), vulnerabilizando as mães ainda mais, já que sua condição a priori as tornam fragilizadas (BARROS et al., 2017).

Outro elemento de falha 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 físicas e de empresas privadas. Tal realidade causa revolta nas mães que se sentem desamparadas e desacreditadas no poder público (BARROS et al., 2017).

Precisamos expor eles mesmo, o povo precisa saber que eles existem, para tentar conseguir alguma coisa, porque a gente precisa de ajuda, precisa de tratamento. [...] nós recebemos um pouco de ajuda e a ajuda nunca vem do governo (Mãe3).

Se for esperar pelo governo, morrem e eles não olham essas crianças [...] Da parte do governo acho que deveria ter mais humanidade, em relação à gente e a essas crianças porque não é mole não (Mãe4).

Nos serviços que eu frequento eu me sinto apoiada pelos profissionais, mas não pelo governo, não pelo estado, não pelo poder público (Mãe8).

Enquanto os gestores não reconhecerem a importância da gestão, planejamento de políticas públicas e ações programáticas com capacidade de comunicação na rede, a criança com doença crônica permanecerá invisível ao sistema de saúde, sem direcionamento para a linha do cuidado e carecendo de assistência resolutiva (NÓBREGA et al., 2017). Portanto, as instâncias governamentais que possuem o dever de garantir o direito social da criança com doença crônica, deve 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 (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

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 (BARROS et al., 2017).

A rede de apoio social é essencialmente composta por um conjunto de pessoas que possuem algum tipo de vínculo entre si e envolve a interação de informações e

vivências capazes de gerar reações físicas, emocionais e comportamentais, em uma relação mútua de confiança (SALVADOR et al., 2015). Através dela, o indivíduo consegue se afastar um pouco do foco do problema e passa a enxergar outras experiências e alternativas (GOMES et al., 2011).

A interação entre as mães que vivem situações semelhantes produz um elo apoiador, visto que, por meio da percepção e compartilhamento das vivências, surge o interesse em ajudar o próximo (DI PRIMO et al., 2010). Logo, criam uma rede solidária fortalecida, com confiança entre as partícipes e com capacidade de constituir o sentimento de resiliência, auxiliando no processo de aceitação do diagnóstico e no enfrentamento do itinerário terapêutico.

Nós estávamos todas reunidas conversando, trocando ideias, as mães tudinho (Mãe6).

A vivência sobre o cuidado da criança com condição crônica é intrinsicamente impactante para a vida da mulher e de todas as pessoas envolvidas no cuidado. As mães, mesmo imersas em situações de dor, mostram lições de aprendizado após o nascimento do filho, tendo transformada 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 (BARROS et al., 2017), deixando as mães mais confiantes acerca do tratamento da criança e ajudando no processo de aceitação e assimilação do diagnóstico.

Após a aceitação do diagnóstico da microcefalia e da adaptação com a rotina de cuidados, sentimentos de esperança surgem nas cuidadoras, que acreditam no progresso da criança e vibram diante dos sinais de melhora apresentados (BOLLA et al., 2013). Esses sentimentos positivos e a crença no tratamento impulsionam as mães a não desistirem no meio do percurso terapêutico e a continuarem a busca por todos os meios e serviços que ofereçam a chance de aumentar a qualidade de vida das crianças.

A esperança na melhoria do quadro clínico das crianças com microcefalia fortalece as mães para a continuidade no itinerário terapêutico.

Tudo para ela melhorar, eu quero ver minha filha andando. Eu levo para a instituição estadual, para a instituição filantrópica (Mãe5).

Até hoje eu procuro soluções, tratamento. O meu objetivo principal é ressocializar meu filho, eu quero que um dia quando eu morrer, eu possa deixar meu filho totalmente capaz de viver sozinho. Eu quero isso (Mãe7).

Estudo corrobora esses achados ao mostrar relatos de familiares que dizem que após o nascimento da criança com necessidades especiais suas vidas sofreram grandes alterações, mas, todo o esforço é válido para favorecer uma maior qualidade de vida aos seus filhos (GUERINI et al., 2012).

Diante desse contexto e da importância para o segmento do tratamento da criança com microcefalia, a rede de apoio 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 das crianças com microcefalia e seus familiares na RAS.

Ademais, os profissionais de saúde precisam sensibilizar-se e atuarem de forma responsável, ouvindo as singularidades das crianças e refletirem sobre estratégias efetivas capazes de proporcionar uma assistência qualificada e fazer-se componente ativo da rede de apoio (SILVA et al., 2017). Os governantes precisam olhar para as crianças com microcefalia e ampliar seus planos e projetos assistenciais para abraçar as distintas demandas através de ações determinantes e resolutivas.

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

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, teve como principal objetivo investigar o itinerário terapêutico das crianças com microcefalia associado ao Zika vírus, a partir das experiências das mães na busca pelos serviços.

Através das histórias gentilmente contadas pelas mães, percebeu-se que a criança com microcefalia encontra inúmeros problemas no percurso do itinerário terapêutico, dentre eles, o uso simultâneo dos serviços, falta de especialistas, problemas estruturais na RAS, lacunas na assistência e desinteresse governamental.

A Rede de Atenção à Saúde encontra-se desarticulada, com a fragmentação dos serviços, demora na marcação de exames específicos que são essenciais para definir a microcefalia e direcionamento inadequado do tratamento. A falta de definição do itinerário terapêutico causa sobrecarga na rede, que não está preparada para atender às necessidades especiais de saúde das crianças com microcefalia, e aponta para a necessidade da reestruturação da rede, que seja eficiente e capaz de otimizar o acesso aos diferentes serviços e terapias especializadas.

Além disso, a APS não está desenvolvendo seu papel de coordenadora do cuidado e não está realizando o acompanhamento efetivo da criança com microcefalia. A descontinuidade da atenção acarreta nos familiares (mães) descrédito no serviço e falta de confiança nos profissionais de saúde da estratégia saúde da família, impactando no traçado do itinerário terapêutico de seus filhos.

Ademais, destacou-se que o itinerário terapêutico da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde do município estudado está acontecendo, em maior parte, sem orientação profissional. Isso reflete no uso concomitante de diversos serviços, causando dificuldades de acesso aos mesmos, além de superlotação nas instituições de referência que não estão preparadas para acolher as demandas livres inerentes à microcefalia.

A utilização simultânea das instituições ocorre também pela busca incessante das mães pelo atendimento integral ao seu filho com microcefalia, que não recebe, por parte das instituições de referência, todos os recursos necessários ao seu tratamento em um só serviço. Portanto, esses serviços necessitam capacitar-se, tanto

estruturalmente, quanto na oferta de profissionais capacitados para realização das terapias especializadas.

Relacionado à desassistência governamental, percebe-se que as políticas públicas direcionadas à atenção à saúde das crianças com doenças crônicas, neste caso a microcefalia, não estão sendo medidas prioritárias e acontecem de forma incipiente

Desta forma, sugere-se que as políticas públicas sejam efetivamente postas em prática, com qualidade da assistência, acesso adequado aos serviços de saúde, monitoramento das ações de promoção e reabilitação. Para que isto ocorra, a participação social é fundamental para incluir àqueles que são protagonistas do cuidado e que conhecem a realidade e as dificuldades enfrentadas.

Concernente à vivência do cuidado, percebeu-se que ainda é predominante a visão que a mulher é a responsável pela criação e assistência ao filho com microcefalia, causando sobrecarga materna. A ausência paterna torna-se um problema social, reflexo de uma sociedade machista, cujas consequências traz implicações na qualidade de vida da criança com microcefalia e apontam a necessidade da solidificação da rede de apoio socioemocional.

A rede de apoio social é extremamente importante para fortalecer as mães das crianças com microcefalia a persistirem no tratamento. Contudo, essa rede é falha e muitas mulheres não recebem de seus cônjuges, família e sociedade o suporte necessário para seguir com o trajeto terapêutico.

A falta de participação dos pais tornou-se uma limitação deste estudo, pois durante a coleta das entrevistas, as crianças estavam sendo acompanhadas somente por suas mães, não havendo nenhum pai presente na instituição ou sendo referido como principal cuidador da criança com microcefalia.

Outra limitação deste estudo foi o fato de as mães das crianças com microcefalia queixarem-se da grande busca dos pesquisadores para realização de pesquisas, mas que as mesmas não são procuradas após o término do estudo e não sabem dos resultados que foram identificados. Esse fator fez com que algumas mães não quisessem participar da entrevista.

Ademais, 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.

REFERÊNCIAS

ARAGÃO, M. F. V et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **British Medical Journal (BMJ)**. p. 353, 2016. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/353/bmj.i1901>>. Acesso em: 24 jun. 2017.

ARAÚJO, D. M.; RIBEIRO, M. F.; ESPÍNDULA, A. P. Treino materno para estimulação domiciliar sugere melhora no desenvolvimento motor de prematuros. **ConScientiae Saúde**. v. 14, n. 3, 2015. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/929/92943569005.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2017.

BARBOSA, T. A et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**. v. 17, n. 1, p. 60-6, 2016.

BARROS, Sibelle Maria Martins de et al. 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.** São Paulo , v. 26, n. 58, p. 38-59, ago. 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/XKxKze>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

BASTOS, M.L et al. The impact of the Brazilian family health on selected primary care sensitive conditions: A systematic review. **PLoS ONE**. v.12, n. 8, p. e0182336, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0182336>. Acesso em: 01 jan. 2018.

BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S, CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R; SILVA, A. G JÚNIOR MATTOS, R. A. **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, p. 167-87, 2011.

BESNARD, M. et al. Evidence of perinatal transmission of Zika virus. **Euro Surveill**. v. 19, n. 13, 2014. Disponível em: <<https://www.eurosurveillance.org/content/10.2807/1560-7917.ES2014.19.13.20751>> . Acesso em: 26 mar. 2018.

BOLLA, Bruna Aparecida et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 17, n. 2, p. 284-290, 2013.

BORGES, D. C. S. et al. A rede e apoio social do transplantado renal. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 37, n. 4, e59519, 2016. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472016000400409&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 2018 jun. 20.

BOUDREAU, A. A. et al. Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. **Pediatrics**. v.133, n.6, p.1046-53, 2014. Disponível em:<<http://pediatrics.aappublications.org/content/133/6/1046.long>>. Acesso em: 06 mar. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Atenção Primária e Atenção à Saúde: **coleção para entender a gestão do SUS/2011**. Brasília, DF: CONASS, 2011. Disponível em: <http://www.conass.org.br/colecao2011/livro_3.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Nota informativa: **Ministério da Saúde intensifica medidas de controle da febre Chikungunya**. Brasília, DF: MS, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/tMgZ6b>>. Acesso em: 01 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. **Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado**. Diário Oficial da União. Brasília, DF: MS, 1 abr. 2014b. Disponível em: <<https://goo.gl/uayy96>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Informe epidemiológico nº 44 – Semana Epidemiológica (SE), 52/2017. **Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil**. Brasília, DF: MS, n. 6, 2018. Disponível em: <<https://goo.gl/aZ4wBx>> . Acesso em: 10 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília, DF: MS, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, DF: MS, 2016a. Disponível em: <<https://goo.gl/KBfhei>>. Acesso em: 25 mai. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Brasília, DF: MS, 2016b. Disponível em: <<https://goo.gl/vXBYcM>>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Brasil adota recomendação da OMS e reduz medida para microcefalia**. Brasília, DF: MS, 2016c. Disponível em: <<https://goo.gl/H8psxi>>. Acesso em: 25 mai. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Nota Informativa nº6/2015 CIEVS/ DEVIT/SVS/MS**. Brasília, DF: MS, 2015a. Disponível em: <<https://goo.gl/7MAa9u>>. Acesso em: 19 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, DF: MS, 2015b. Disponível em: <<https://goo.gl/C5MiuW>>. Acesso em: 19 jul. 2017.

_____. Instituto brasileiro de geografia e estatística. **Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais**. IBGE: COPIS Cidades, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/CtWGwn>>. Acesso em: 26 jul. 2016.

BRUNONI, D et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. **Ciênc saúde coletiva**. Rio de Janeiro, RJ, v.21,n.10, p.3297-3302, 2016. Disponível em: < <https://goo.gl/z3AU61> >. Acesso em: 18 jan. 2017.

CABRAL A. L. L. V et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciênc saúde coletiva**. v.16, n. 11, p. 4433-4442, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

CAIXETA, C. R. C. B et al. Apoio social para pessoas vivendo com aids. **Rev Enferm UFPE**. v.5, n. 8, p. 1920-30, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/YbLZkW>>. Acesso em: 11 abr. 2017.

CARREIRO, L. R. R; TEIXEIRA, M. C. T. V; ARAÚJO, M. V. Orientação para profissionais de saúde mental sobre dificuldades emocionais e necessidade de suporte aos pais de crianças com Síndrome de Williams. In: MARTIN, M.A.F; TEIXEIRA, M.C.T.V; CARREIRO, L.R.R, organizadores. **Orientações para promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams**. São Paulo, SP: Memmomon, p. 45-52, 2014.

CERQUEIRA, M. M. F; ALVES, R. O; AGUIAR, M. G. G. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. **Ciênc saúde coletiva**. V. 21, n.10, p.3223-3232, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/po3LWg>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

COELHO, A. P. C. et al. Healthcare management of tuberculosis: integrating a teaching hospital into Primary Health Care. **Texto Contexto Enferm**. v. 25, n.2, p. e0970015, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/6zsvRD>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

CORRÊA, V. A. F. et al. Projeto Terapêutico Singular: reflexões para a enfermagem em saúde coletiva. **Rev Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, RJ, v. 24, n.6, p. e26309, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/ZSHvSw>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

COSTA, E. A. O et al. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the Family Health Strategy. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34, n.3, p.72-8, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/oMxhvp>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

DI PRIMO, A. O. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**. v.19, n.2, p.334-2, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/SU9A2R>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

DIAS, C. P. et al. Paralisia cerebral em pediatria. **Pediatria Moderna**. v.51, n. 6, p. 224-229, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/ehqV9k>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

DOCKERTY, S. L. et al. Cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais. **Honckenberry MJ. Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier, p. 515-44, 2014.

DUARTE, E. D et al. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. **Texto Contexto Enferm**. v.24, n.4, p.1009-17, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/wPksB1>>. Acesso em: 26 jun. 2017.

EBERT, M; LORENZINI, E; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**. v.9, n.3, p.1-21, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v23n2/v23n2a03>>. Acesso em: 27 nov. 2017.

EICKMANN, S. H et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, RJ, v. 32, n. 7, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/hJzx1u>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

ELIAS, E. R; MURPHY, N. A. Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. **Pediatrics**. v.129, n.5, p. 996-1006, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/h2qrjo>>. Acesso em: 18 nov. 2017.

ERDMANN, A. L et al. Secondary Health Care: best practices in the health services network. **Rev Latino Am Enfermagem**. v.21, p.131-9, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/mna6tP>>. Acesso em: 13 jul. 2017.

FAHEEM, M. et al. Molecular genetics of human primary microcephaly: an overview. **BMC Med Genomics**. v. 8, n. 4, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/FXjpR1>>. Acesso em: 13 dez. 2016.

FALLER, J. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**. v. 11, n.1, p.181-189, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/6j2jMr>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

FIGUEIREDO, E.N. **A Estratégia Saúde da Família na Atenção Básica do SUS**. UNIFESP. UMA-SUS, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/ho1LyB>> . Acesso em: 22 abr. 2018.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm**. v.69, n.1, p.79-85, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

FINCO, M.; BERTONCINI, J. H. Itinerário terapêutico e vivência dos familiares e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Rev Bras Promoç Saúde**. Fortaleza, CE, v.29, n.3, p.371-379, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/fpTobs>>. Acesso em: 07 fev. 2018.

FREITAS, B. P et al. Ocular findings in infants with microcephaly associated with presumed Zika virus congenital infection in Salvador, Brazil. **JAMA Ophthalmology**. 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/BBRr6o>>. Acesso em: 30 jan. 2016.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saude Publica**. v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006. Disponível em: <<https://goo.gl/zLbvN6>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev Enferm UERJ**. v.19, n.1, p. 64-69, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/1iLtwH>>. Acesso em: 24 jun. 2017.

GOMES, R. **Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo, SP: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2014.

GOLICS, C. J. et al. The impact of patients chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. **Int J Gen Med**. v.6, p.787-98, 2013.

GUERINI, I. C. et al. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. **Texto Contexto Enferm**. v.21, n.2, p.348-55, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/AqK7eZ>>. Acesso em: 22 abr. 2018

GUERRA, C. S. et al. Do sonho à realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**: UFSC, v. 24, p. 459-466, 2015.

GULLAND, A. Zika virus is a global public health emergency, declares WHO. **British Medical Journal (BMJ)**. v. 352, n. 657, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/7ZZcrt>>. Acesso em: 13 fev. 2017.

HUSSAIN, M. S. et al. CDK6 associates with the centrosome during mitosis and is mutated in a large Pakistani family with primary microcephaly. **Hum Mol Genet**. v.22, p. 5199-5214, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/vGZai2>>. Acesso em: 13 dez. 2016.

JOÃO PESSOA. Prefeitura Municipal de João Pessoa. Secretária Municipal de Saúde. **Fluxo de assistência e vigilância aos casos de Síndrome exantemática em gestantes, recém-**

nascido com microcefalia e/ou outras Alterações do sistema nervoso central. v.2, p. 22, 2015, João Pessoa, PB: Secretaria Municipal de Saúde.

_____. Prefeitura Municipal de João Pessoa. **Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa**, 2015b. Disponível em: <<https://goo.gl/iNxP7C>>. Acesso em: 26 set 2016.

LANDIM, D. M. P. et al. Itinerário terapêutico: a busca por cuidados de mães cujos filhos faleceram com menos de um ano. **Care Online**. v. 8, n. 3, p. 4803-4812, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/JB9BZo>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

LIMONGI, V. et al. Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras. **Temas sobre Desenvolvimento**. v. 16, 2013.

LISTER, G. 2011 Joseph W. St Geme Jr lecture: five things I'd like to see changed in american pediatrics, five lessons I've learned. **Pediatrics**. v. 129, n. 5, p.961-7, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/AqsvPr>>. Acesso em: 01 mar. 2018.

LYRA, F. M. P. et al. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Rev enferm UFPE**. Recife, PE, v.10, n. 8, p. 2790-800, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/YAd17H>>. Acesso em: 26 ago. 2017.

MARINHO, F. et al. Microcefalia en Brasil: prevalencia y caracterización de casos a partir del Sistema de Informaciones sobre Nacidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**. v. 25, n.4, p.701-712, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/7Z7JGS>>. Acesso em: 17 dez. 2017.

MARTINEZ, H. A. **Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente**. Universitat Rovira i Virgili. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, MG, 2006.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**. v.14, n.1, p.42-9, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/2Jnwdz>>. Acesso em: 09 fev. 2018.

MARTINS, P. V; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**. Rio de Janeiro, RJ, v. 24, n. 1, p. 273-289, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/71JyF2>>. Acesso em: 19 nov. 2017.

MATTOSINHO, M. M. S; SILVA, D. M. G. V. Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type i mellitus diabetes. **Rev Latino-am Enferm**. v.15, n.6, p.1113-9, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/gHpB5g>>. Acesso em: 16 abr. 2017.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 5a. ed. São Paulo, SP: Loyola; 2002.

_____; HOLANDA, F. **História oral**: como fazer, como pensar. São Paulo, SP: Contexto; 2011.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Psico**. Porto Alegre, RS, v. 46, n. 4, pp. 412-452, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/4Pwkav>>. Acesso em: 19 nov. 2017.

MENDES, E. V. **A construção social da atenção primária à saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde:CONASS, p. 193, 2015.

_____. Comentários sobre as Redes de Atenção à Saúde no SUS. **Divulgação em saúde para debate**. Rio de Janeiro, RJ, n. 52, p. 38-49, 2014.

_____. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/moycNu>>. Acessado em: 01 jul. 2016.

_____. **As redes de atenção à saúde**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/Q8XBBi>>. Acessado em: 30 jun. 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo, SP: HUCITEC, 2014.

MUSQUIM, C. A. et al. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** v.15, n. 3, p. 656-666, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/sGppeD>>. Acesso em: 07 fev. 2018.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, SC, v.24, n.2, p. 399-406, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/DCc71Q>>. Acesso em: 07 mar. 2018.

NISHIURA, H. et al. A theoretical estimate of the risk of microcephaly during pregnancy with Zika virus infection. **Epidemics**. v.5, p. 66-70, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/JCwyRK>>. Acesso em: 17 dez. 2017.

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, RJ, v. 16, n. 4, p. 781-788, 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/zHxgwf>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

NÓBREGA V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Ver Eletrôn Enferm.** v.12, n.3, p.431- 40, 2010. Disponível em: <<http://h200137217135.ufg.br/fen/article/view/7566>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

_____. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Rev Esc Enferm.** USP, São Paulo, SP, v.51, 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/J24T6Q>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

OLIVEIRA, C. S.; VASCONCELOS, P. F. C. Microcephaly and Zika vírus. **J Pediatr. (Rio J.)**, v. 92, n. 2, p. 103-5, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/uzbqtZ>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

OLIVEIRA, K. O et al. **Increase in reported prevalence of microcephaly in infants born to women living in areas with confirmed zika virus transmission during the first trimester of pregnancy- Brazil, 2015**. MMWR Morb mortal wkly rep, p.242-247, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/E1KhaH>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

OPAS. **OPAS/OMS disponibiliza perguntas e respostas sobre o vírus zika e suas consequências**. 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/5C7FqK>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

PEDROSO, M. L. R; MOTTA, M. G. C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, SC, v. 22, n. 2, p. 493-499, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/Xbna9mo>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Protocolo clínico e epidemiológico: microcefalia. Pernambuco: SED, p. 42, 2. ed, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/mWqETa>>. Acesso em: 25 mai. 2017.

PINTO, M. M. P. S.; COUTINHO, S. E. D; COLLET, N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. **Cienc Cuid Saude**. v. 15, n. 3, p. 498-506, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/owrngu>>. Acesso em: 25 abr. 2018.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Network and social support to families of children with cerebral palsy. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v.18, n.1, p.75-81, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/rLVCSQ>>. Acesso em: 29 fev. 2018.

REDDY, V; MARKOVA, G; WALLOT, S. Anticipatory adjustments to being picked up in infancy. **PLOS ONE**. v. 8, n. 6, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/Y8QQSk>>. Acesso em: 28 mar. 2017.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. **AtasCIAIQ2016. Investigação Qualitativ em Saúde**. v. 2, p. 1396-1405, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/WvS6AJ>>. Acesso em: 19 abr. 2017.

ROCHA, H. A. L. et al. Microcephaly: normality parameters and its determinants in northeastern Brazil: a multicentre prospective cohort study. **Bull World Health Organ E-pub**, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/vCYuHe>>. Acesso em: 21 mai.2017.

RUBIN, E. J., GREENE, M. F., BADEN, L. R. Zika Virus and Microcephaly. **Engl J Med**. n.374, p. 984-985, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/XdjKcz>>. Acesso em: 24 abr. 2017.

SALVADOR, M. S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto contexto Enferm**. Florianópolis, SC, v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/Qo92Wm>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

SAMSON, A. C; HUBER, O; RUCH, W. Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. **Humor**. n.26, p. 441-460, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/Ks1i7e>> Acesso em: 28 mar. 2017.

SANTOS, M. A. et al. Social representations of people with diabetes regarding their perception of family support for the treatment. **Rev Esc Enferm USP**. v.45, n.3, p.651-8, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/VQXSw4>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

SANTOS, R. S. A. F. et al. Rede de Atenção à Saúde ao portador de Diabetes Mellitus: uma análise da implantação no SUS em Recife (PE). **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, RJ, v. 39, n. especial, p. 268-282, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/BGhRo8>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

SELTZER, L. E.; PACIORKOWSKI, A. R. Genetic disorders associated with postnatal microcephaly. **Am J Med Genet C Semin Med Genet**. v.166, p.140-155, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/c87LBU>>. Acesso em: 11 jan. 2017.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev Eletr Enf**. v.15, n.2, p.437-46, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/536apV>>. Acesso em: 19 ago. 2017.

SILVA, M. E. A. et al. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. **Texto Contexto Enferm**. v.26, n.1, 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/5xN6uu>>. Acesso em: 01 fev. 2018.

SILVA, L. S. G; GONÇALVES, C. G. O. Process diagnosis of deafness in children in the perception of familiar and managers. **Audiology Communication Research**, v.18, n.4, p. 293-302, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/D4Nwyo>>. Acesso em: 19 nov. 2017.

SOUSA, E. F. R. et al. Continued care for families of children with chronic diseases: perceptions of Family Health Program teams. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo, SP, v. 47, n. 6, p. 1367-1372, 2013. Disponível em: <<https://goo.gl/VgJkRS>>. Acesso em: 29 jan. 2018.

SOUZA, K. R. F.; DIAS, M. D. Oral History: experience of doulas in the care of women. **Rev Acta Paul Enferm**. v. 23, n. 4, p. 493-949, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/KAoaX3>>. Acesso em: 29 out. 2017.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, RJ v. 21, n. 4, p. 1-9, 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/VAkphH>>. Acesso em: 03 mar.2018.

TEPPER, N. K. et al. **Estimating Contraceptive Needs and Increasing Access to Contraception in Response to the Zika Virus Disease Outbreak — Puerto Rico**, 2016. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. n. 65, p. 311–314, 2016. Disponível em: ,<https://goo.gl/ovWCNw>>. Acesso em:13 fev. 2017.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas**. 4ª ed. Petrópolis,RJ: Vozes, 2010.

VASQUES, R. C. Y; BOUSSO, R. S.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. The experience of suffering: stories told by hospitalized children. **Rev Esc Enferm USP**. v.45, n. 1, p122-9, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/ZJ9FdL>>. Acesso em: 26 abr. 2018.

VENTURA, C. V. et al. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **Lancet**. 2016.

VON DER HAGEN, M. V. et al. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Dev Med Child Neurol**. V. 56, n.8, p.732-41, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/dyT8J7>>. Acesso em: 13 dez. 2016.

WALSH, A.; BARNES, M.; MITCHELL, A. E. Nursing care of children in general practice settings: roles and responsibilities. **Journal of Advanced Nursing**. v.71, n.11, p. 2585–2594, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26222091>>. Acesso em: 29 fev. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Microcephaly**. 2016b. Disponível em: <<https://goo.gl/kSfkQV>>. Acesso em: 10 set. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Situation report: Zika virus, microcephaly, Guillain-Barré syndrome**. 2016a. Disponível em: <<https://goo.gl/EYqVBw>>. Acesso em: 25 ago. de 2016.

YAMADA, M. O.; VALLE, E. R. M. **Vivência de mães na trajetória de seus filhos com implante coclear: fatores afetivos e emocionais**. São José dos Campos,SP: Della Bídia, 2013.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psic.: Teor. e Pesq.** Brasília, DF, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/W2hdtL>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

A presente pesquisa se propõe a desenvolver estudos voltados para a vigilância do desenvolvimento de crianças com Microcefalia na Rede de Atenção à Saúde. Tem como pretensão produzir conhecimento sobre as o percurso traçado pelos familiares das crianças com microcefalia na Rede de Atenção à Saúde em busca da resolutividade dos problemas de saúde e efetividade do cuidado para o desenvolvimento de crianças com Microcefalia, em consonância com as políticas públicas de saúde brasileiras. Busca-se problematizar o cuidado na realidade emergencial vivenciada no país acerca da epidemia causada pelo Zika vírus e sua associação com o aumento do número de casos de microcefalia em crianças, a fim de construir resultados que viabilizem a melhoria da atenção a essa população, com enfoque para a promoção do desenvolvimento infantil saudável.

Este estudo é coordenado pela professora Dr^a Altamira Pereira da Silva Reichert do Curso de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva – DESC e será realizado pela discente Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa Magalhães, mestranda no programa de pós graduação em Enfermagem/UFPB, e tem por objetivo investigar o itinerário terapêutico da criança com microcefalia na Rede de Atenção à Saúde.

Informações sobre participação na pesquisa:

Conforme estabelece a Resolução 466/2012 do CNS todas as pesquisas apresentam riscos, todavia informamos que a presente pesquisa não oferece riscos previsíveis para o (a) Sr. (a). A exceção de um risco mínimo no sentido de causar algum constrangimento por abordar questões de ordem pessoal.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em pasta de arquivo, sob a responsabilidade da orientadora, no endereço Universidade Federal da Paraíba - Campus I, s/n, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Jardim Universitário, João Pessoa-PB, CEP 58051-900, pelo período de 5 anos. Cumpre assinalar que a pesquisa será conduzida conforme diretrizes contidas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

O (a) senhor (a) não pagará nada para participar desta pesquisa. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelas pesquisadoras. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba no endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar / Campus I / Cidade Universitária / CEP: 58.051-900 - Telefones: (83) 3216-7964 / 3216-7955. E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

Consentimento de participação:

Eu, _____
_____, CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE”**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela autora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo.

_____, ____ de _____ de 2017.

Assinatura

Contato com o Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa Magalhães

Endereço Completo:

Universidade Federal da Paraíba

Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário I, Bairro Cidade Universitária, João Pessoa - PB

CEP 58059-900 Fone: 0XX83 3216-7109

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

APÊNDICE B- Cessão de Direitos Sobre Depoimento Oral

Pelo _____ presente _____ documento, eu, _____, nacionalidade: _____, estado civil: _____, profissão: _____, portador do documento de Identidade Nº: _____, domiciliado e residente na cidade de _____, endereço: _____, nº: _____, bairro: _____, declaro ceder ao pesquisador _____, portador do documento de Identidade Nº: _____, bem como ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sem quaisquer restrições quanto aos seus efeitos patrimoniais e financeiros, de maneira total e definitiva os direitos autorais da entrevista (áudio) e da transcrição do mesmo, de caráter histórico e documental que prestei ao referido pesquisador em _____ de _____ de 201____. A entrevista transcrita foi apresentada ao colaborador para que o mesmo leia e possa proferir sua concordância com o que está escrito.

_____/_____, ____ de _____ de 201____.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C- Instrumento de coleta de dados**Roteiro da entrevista****1) Identificação Pessoal**

Nome completo: _____

Idade: _____ sexo: _____

Unidade de atendimento: _____

Anos completos de estudo: _____

Nome completo da criança: _____

Idade: _____

Diagnóstico: _____

2) Perguntas de estímulo

1. Conte para mim como foi o diagnóstico de microcefalia da sua criança?
2. Desde então, quais os lugares que você buscou e ainda busca para o atendimento dela?
3. Como está sendo o tratamento do seu filho nos serviços da RAS?
4. Como é a sua vivência na rotina do tratamento e cuidado da sua criança?

APÊNDICE D - Transcrição das Colaboradoras

Entrevista Mãe1

Amarilis possui uma esperança no olhar. Tímida ao falar sua história, mas contou tudo com bastante verdade em cada palavra. Iniciei a coleta sabendo que a partir dali minha vivência seria intensa e enriquecedora.

Tom Vital: “Ser mãe de uma criança com microcefalia é cansativo, e muito. Mas vai valer a pena!”

Meu nome é Amarílis, tenho 26 anos, sou mãe de três filhos, minha caçula está com 1 ano e 4 meses e ela tem microcefalia. Eu estudei até o primeiro grau completo, depois disso parei os estudos.

Eu tive minha caçula quando estava com 41 semanas de gestação, estava tudo normal. Ela nasceu com 32 cm (PC) e por isso passamos 05 dias na maternidade, fazendo exames, exames de sangue, batendo ultrassom da cabeça, também do abdômen, mas não fecharam diagnóstico. A pediatra até que desconfiou um pouco, achou estranho um pouco a cabeça dela, mas como o pai dela também tem a cabeça um pouco estreita, a gente até pensou que ela ia puxar ao pai, porque estava tudo normal com ela e bateu a ultrassom lá na maternidade e deu tudo normal.

Eu fiquei com bastante medo, porque apesar das outras crianças que tinha lá com microcefalia serem diferentes dela, a gente não queria acreditar, porque ela apesar de ter microcefalia, ela é diferente das outras crianças. Mas estávamos querendo que ela não tivesse, na verdade.

Depois, nós tivemos alta e fomos para casa. Só que foram passando os meses e fomos percebendo que ela era bastante molinha, não endurecia a cabeça. Foi passando o tempo e deu seis meses e nós fomos convidados a participar de um mutirão realizado pela secretária de saúde. A menina da secretária de saúde do município que me convidou a participar. O diagnóstico dela foi depois de 06 meses e feito nesse mutirão. A médica que estava fazendo pediu uma ressonância da cabeça dela, a gente bateu e foi onde acusou a microcefalia.

Até então, nos seis primeiros meses, até descobrir a microcefalia, minha filha era acompanhada na maternidade municipal, porque a doutora que é a pediatra, mesmo sem ter certeza do diagnóstico quis acompanhá-la lá.

Ser mãe de uma criança com microcefalia é cansativo, e muito. Mas, vai valer a pena. A primeira, primeira filha não, mas especial é. É bastante carregado, mas tenho minha mãe e meu marido que ajudam muito. Mas ela só quer ficar comigo mesmo, é dela mesmo.

Hoje, para tratamento da minha filha, eu vou para a maternidade municipal ainda. Lá ela tem a neurologista e a pediatra uma vez por mês, todos meses. Vou

também lá para a instituição particular, duas vezes na semana com a fisioterapia, mas está começando agora, provavelmente lá ofereça mais coisas para ela, está para ter a fono também, aí estão querendo encaixar ela direitinho. Levo para a instituição filantrópica e lá é atendida com a estimulação visual, TO, a fono e está para ser a fisio também e vou para instituição estadual com a fono uma vez na semana.

Eu acho que o tratamento dela está bom, está bom. Pelo menos na instituição filantrópica e na instituição particular eu não tenho nada a reclamar. Mas na instituição estadual um pouco, porque eles são muito desligados, pelo menos no meu caso, por que minha filha era para fazer tudo lá também. Assim a fisio, era para fazer, a TO também, a estimulação visual, era para fazer tudo lá. Só que desde que entrei lá, ela só fazia a fisio e a fono. Só que a fisio que ela tinha estava faltando muito, aí eu estava já sem paciência porque a minha filha precisa. Bastante! E as vezes ela não tinha nem culpa, a fisioterapeuta, porque era o filho dela que adoecia, mas assim, a diretora da instituição poderia ter trocado de fisioterapeuta para não deixar a minha filha sem fazer as sessões. Mas, preferiu deixar a minha filha sem fazer. Aí eu fui e tirei ela de lá. Ai lá só estou com a fono.

Todos esses serviços eu soube através de indicação. A instituição estadual a pediatra quem me orientou a ir. Mas vou ser bem sincera, posso até estar errada, mas no meu caso não gostei muito de lá não, pelo atendimento mesmo. As meninas me indicaram a instituição filantrópica, porque nós temos um grupo, nós que somos mães de crianças com microcefalia, as meninas me mandaram ir para instituição filantrópica, já que eu estava reclamando muito lá da instituição estadual, porque só era lá, aí eu vim para a instituição filantrópica e depois a menina da instituição particular me ligou para irmos para lá.

O pessoal do posto de saúde sabe que minha filha tem microcefalia, mas nunca vieram saber dela, nunca me orientaram. Porque para falar a verdade, o PSF raramente tem gente lá para atender. Quando não é doença, é atestado, é afastado. O médico principalmente, eu prefiro nem ir para dar viagem perdida. Para acompanhamento lá eu nunca levei.

Entrevista Mãe2

Yasmin tem uma grande força, firmeza na fala, olhar convicto e garra para enfrentar a luta ao lado de sua filha.

TOM VITAL: “Chorar não vai resolver nada, vamos correr atrás do tempo perdido”.

Eu sou Yasmin, tenho 28 anos. Antes da minha filha nascer eu fazia faculdade, fiz até o ensino superior, mas não consegui terminar por causa do tratamento dela. Ela é minha única filha, tem um ano e três meses. Ela foi diagnosticada com microcefalia.

Minha gestação foi toda normal, não se suspeitou que minha filha tinha microcefalia. Fiz o pré-natal, tudo direitinho, pelo plano de saúde. Minha filha nasceu na maternidade particular, eu estava com 40 semanas de gestação. Meu parto foi normal, assim que nasceu ela chorou e teve o Apgar 9/10. O Perímetro cefálico dela mediu 32,5 cm, mas como ela nasceu pequena com 48 cm e 2,980 kg, estava compatível para o tamanho, então não foi suspeitado nada. O que teve de intercorrência foi icterícia e uma suspeita de sopro. Além disso, não teve nada. Por isso, era para ter tido alta do hospital e não tive, pois teria que fazer um exame no hospital e teria que ser particular. Só que o plano cobria se eu fizesse fora do hospital, então eu disse que faria fora do hospital. Quando o médico fez, confirmou que tinha uma comunicação intraventricular e que poderia fechar ao longo do primeiro ano de vida dela. E realmente, fiz outro exame e já fechou.

Durante o primeiro mês de vida da minha bebê foi tudo normal, segundo mês todo normal, desenvolvimento, crescimento, PC tudo normal. No quarto mês, na consulta com a pediatra ela viu que o crescimento não estava compatível e encaminhou para um neurologista. Eu fui para a pediatra numa quarta, na sexta eu consegui a consulta com o neuro. Quando fui, que ele examinou, foi super frio e disse ‘é mãe, sua filha tem microcefalia. Não sei se ela vai andar, se vai falar, ela pode até chegar a fazer o ensino médio, mas ninguém pode prever nada. Você sabe que tem que fazer os estímulos, tem que fazer uma tomografia e na próxima consulta eu vou lhe encaminhar para tudo’. Então meu chão caiu, porque eu não estava preparada para isso.

Eu me senti desesperada, eu fiz meu Deus do céu, porque até então a menina para mim era perfeita, não tinha nada e agora isso. O que eu ia fazer? Não sabia as limitações que ela poderia ter, fiquei com muitas dúvidas. Isso na sexta-feira, então foi o final de semana super tenso para toda a família. Porque ninguém acreditava. Todo mundo começou a pesquisar na internet, via outros casos e via que ela não se enquadrava em nada, a aparência. ‘A gente, não, eu acho que ela não tem’ e ficou ainda a dúvida.

Na segunda-feira estava tendo o mutirão na maternidade municipal, que era para incluir ou excluir casos e minha tia que é enfermeira me perguntou se eu tinha interesse de ir e disse claro, eu vou. Ela entrou em contato com o pessoal de lá e disse que eu iria na segunda. Quando cheguei lá, passei por fono, fisio, enfermeira,

pediatra, por uma equipe e cada um que dê o laudo. Fizeram até a transfontanela nela e disseram que o caso estava descartado.

Minha dúvida aumentou, porque como um diz que tem microcefalia e outra equipe toda diz que não tem? Eu disse eu não acredito, ainda preciso de algo que me comprove de fato que ela tem algo ou que ela não tem. Então, na maternidade municipal me disseram, olha, tem uma neuro que atende na quarta-feira na instituição de referência municipal, você quer ir? E eu disse que quero.! Me explicaram direitinho, você vá logo cedo. Fui, a consulta foi com a neurologista, quando ela examinou disse que estava tudo bem, o desenvolvimento estava bem e que poderia ser só a cabeça pequena, mas que iria investigar.

Eu disse que ia fazer a tomografia ainda porque como tem todo um procedimento, tem que sedar, ia fazer com 20 dias depois. Quando fiz a tomografia que recebi, era o medo. Eu fiz se eu for pegar esse exame, quando eu pegar eu vou querer abrir. Imagina eu vir dirigindo da clínica até meu bairro, eu ia ficar desesperada se eu visse que ela tem realmente. Mas seja o que Deus quiser.

Eu pedi para o pai dela pegar o exame, aí ele fez está bom eu pego. Quando foi no dia de pegar, ele não pegou. Eu disse, então deixa, não precisa não, quem vai pegar sou eu mesma. Eu fui e peguei, quando eu peguei que cheguei dentro do carro eu fiz eu vou abrir agora, que eu abri fui direto para conclusão e eu vi que tinha Microcefalia, calcificação e microcefalia. Fiz pronto, fui até em casa chorando. Ai quando cheguei em casa que disse a todo mundo que tinha mesmo, meu pai fez, olhe, não adianta chorar, tem que ser forte para ajudar ela direitinho. Chorar não vai resolver nada, vamos correr atrás do tempo perdido. Minha família foi muito importante, recebi deles apoio total, de todo mundo. Porque quase cinco meses e ela sem estimulação.

No dia seguinte, já comecei a pesquisar onde tinha os atendimentos. Liguei para a instituição estadual, porque referência para mim é lá, mas estavam de férias porque foi na época do São João, mais ou menos, do ano passado. Estavam de férias e disseram volta tal dia e você vá e ligue e eu fiz está bom.

Eu fiz, mas eu tenho que voltar na neuro para mostrar o exame, e eu voltei no que deu o diagnostico inicial, e ele fez, 'é foi tudo que eu já tinha dito. Você já sabia, agora tem que fazer fisioterapia'. Eu fiz faça o encaminhamento para mim, por favor. Ele fez o encaminhamento tanto para rede pública, quanto para o plano de saúde. Fui pesquisar também no plano de saúde onde tinha a fisioterapia, porque ele só me encaminhou para a fisioterapia. Encontrei no bairro longe, só que disseram, tem uma lista de espera, mas como é criança tem uma prioridade. Dei o nome e fiquei aguardando. Umas duas semanas depois que eu consegui, mas todos os dias eu ligava, e aí está perto, está perto?

Na instituição estadual eu fui e disseram que eu tinha que passar por uma triagem. Realizei a triagem, mas foi coisa rápida, fui super bem atendida lá. Após a triagem mandaram eu para um setor, que lá marcava a fisioterapia e fono. Foi super-rápido, super-rápido mesmo, tanto que já vi várias mães reclamarem do atendimento de lá, mas comigo foi tranquilo. É o que eu digo, já comentei com todo mundo, com minha mãe, olhe, para chegar nesses locais, você não pode chegar querendo impor as coisas, com grosseria, tem que ir com calma e esperar o tempo deles. Porque sempre cheguei com educação, conversando, com a maior paciência. E foi assim que consegui.

Eu busquei a instituição estadual por conta própria. Eu pesquisei na internet e só sabia que lá atendia crianças especiais e fui para lá. Voltei para a neuro, a que inicialmente disse que achava que ela não tinha nada, levei a tomografia e ela disse realmente, pela aparência dela você não diz que tem, pelo exame clínico você também diz que não tem nada, mas aqui no exame dela, na tomografia, tem. Então vamos fazer outros exames e passou ultrassom de abdômen, ressonância, porque eu pedi para o médico dela solicitar uma ressonância e ele disse que não ia, porque na tomografia já deu o laudo dela, por que eu queria uma ressonância? Sei que ela solicitou uma bateria de exames, inclusive exames de sangue. Ela fez, 'Yasmin, tu achas que consegue pelo plano de saúde?' aí eu fiz, consigo, pode colocar aí que eu consigo. Porque tem pelo SUS, mas tu sabes que vai demorar mais um pouquinho.

Eu fiz pode solicitar pelo plano que eu faço e deixa para outra criança que não tem condições que utilize o SUS. Ela passou esses exames e me encaminhou para a instituição filantrópica, porque disse que tinha atendimento. Ela atende na quarta e na sexta, isso foi na sexta-feira, marcaram instituição filantrópica para ter avaliação ou foi na segunda ou foi na terça. Eu fui e foi super tranquilo, fez a triagem com todos os profissionais, já que não tinha muita gente também, já marcaram tudo, todos os profissionais e os atendimentos.

Na instituição filantrópica tinha fisioterapia, fono, terapia ocupacional e estimulação visual no início do tratamento. Só que como consegui fisioterapia na instituição estadual e consegui pelo plano, então preferi deixar a fisioterapia da instituição filantrópica para outra criança, abri mão. Ela ficou fazendo a fono, terapia ocupacional e estimulação visual uma vez por semana. Na instituição estadual é uma vez por semana também e pelo plano ela faz duas vezes na semana e agora consegui lá na instituição privada, aí vai um dia também.

Na instituição privada eu já tinha pesquisado hidroterapia para ela, mas é muito difícil conseguir. Clínicas particulares praticamente não tem esse serviço para criança. E na rede Pública tem o que? tem a instituição federal e eu vi que na instituição privada também tinha. Liguei para instituição privada e disseram que tinha uma lista de espera, mas que eu poderia dizer o nome dela e perguntou se eu já estava com o encaminhamento. Eu disse que estava e dei o nome dela, mas disseram que provavelmente só iniciaria no ano seguinte, porque como já tinham começado as turmas, não tinha mais vagas. Quando foi esse ano, não tinham me ligado porque disseram que iam ligar. Teve um dia que de repente liguei e disseram para ir no outro dia para fazer a avaliação e eu disse que estava certo.

Então para o tratamento dela eu vou para a instituição estadual, na instituição filantrópica com fono, estimulação visual e terapia ocupacional e a oftalmologista. Ela tem estrabismo, enxerga super bem, mas tem estrabismo e usa óculos para corrigir. Na instituição particular faz fisio uma vez por semana. E faz pelo plano de saúde duas vezes e vou para a instituição de referência municipal que é consulta com a neuro e foi indicado pela pessoa da maternidade municipal. A instituição de referência municipal é do município. Lá tem atendimento com a neuro e agora tem atendimento de fisioterapia, fono, tem outros atendimentos, mas ela só é acompanhada pela neuro lá.

A Puericultura era a pediatra que realizava, mas minha filha não é mais acompanhada por ela. A pediatra pesava, media, olhava o ouvidinho, a garganta, tirava a fralda dela e perguntava mãe como ela está? Como está a alimentação dela? Teve algum problema? Não. Pronto, era só isso. Eu deixei o acompanhamento com

ela porque ano passado, porque minha bebê estava ficando muito gripada e com a gargantinha inflamada, muito enjoada e com febre. Então como tem febre eu já fico preocupada. E ela nunca tinha tido isso. Ela com febre de mais de 38°C e eu liguei para pediatra e ela disse, “não mãe, não se preocupe não, você não já medicou? Pronto, vai passar!” Só que ela é uma criança, tem que ter um olhar especial, então a médica fez pouco caso. Eu fiz, sabe de uma coisa eu vou levar ela para o hospital e quando cheguei lá, minha filha teve que tomar antibiótico, ainda fui uma vez para essa médica e disse que ela tinha sido internada, a médica pouco se importou. Fiz sabe de uma coisa, vou mais não, porque eu fico pagando uma consulta para a mulher pouco se importar, no dia que eu preciso a médica não está nem aí.

Mas essa comparada a outra pediatra que eu já fui até que ela era boazinha. E olhe que eu acho que ela não é boa. Eu fiquei sem pediatra, quando cheguei no hospital, porque minha filha esteve internada em fevereiro, no carnaval, que eu cheguei lá e perguntaram quem era a pediatra dela eu disse que ela não tinha pediatra e o pessoal ficou falando “mas mãe, ela precisa ir para pediatra, ela tem que ser acompanhada”. Eu disse eu sei, mas a que a gente ia pelo plano, que eu poderia ir, eu não estava mais gostando. Então eu ia continuar indo? Aí disseram não, então você vai ser acompanhada pelo pediatra daqui da casa. Eu fiz tudo bem e me ofereceram o neuropediatra que atendeu minha filha primeiro, o que disse de cara que ela tinha microcefalia. Eu disse eu não aceito ele, eu não quero ele e disseram que tinha outra opção, eu fiz tudo bem. Quando eu saí do hospital eu fiz, realmente, preciso de uma pediatra para nesses casos dar um suporte. Fui pesquisar e encontrei um outro, que foi meu pediatra. Cheguei porque minha menina teve infecção urinária, não toma água e estava bem enjoadinha. Fiz, será que ela está com infecção urinária de novo? Ela tem que ir para pediatra. Quando cheguei, ele mal examinou ela porque estava no telefone, atendendo uma ligação ‘não mande o boleto pro meu e-mail, não sei o que’. Fiz meu Deus do céu, sai de um para outro pior. Aí ele fez,” oh, faça aqui o exame de urina quando tiver o resultado você volte”, disse o médico. Fiz está bom. Fiz o exame, eu mesma li, vi que não tinha nada e não voltei.

Não é fácil ser mãe de uma criança com microcefalia, a luta é grande. Tem hora que bate um desespero, porque a maioria das crianças são bem apegadas as mães e você não pode fazer mais nada. Eu estudava, estou com meu TCC para concluir, está pendente, porque eu não tenho tempo e é a maior cobrança, todo mundo diz, vamos terminar o curso, estou só presa nisso mas como é que vou me dedicar a escrever alguma coisa se eu não tenho tempo? o pessoal faz, Yasmin, eu fico com tua filha, e eu digo certo, você fica com ela mas e a cabeça? São mil e uma atividades.

Eu organizo a minha agenda e a agenda dela, para levar para as terapias tudo sou eu porque minha mãe não dirige, meu pai trabalha o dia todo, minha irmã estuda e nem sempre está disponível. Em casa eu preparei o quarto bem diferente para fazer estimulações. Fiz vários brinquedos para estimular ela em casa porque todo dia a gente sai para terapia, mas eu sei que não é suficiente. Então além das terapias fora, que faz todos os dias de segunda a sexta, em casa faz estimulação também. Minha irmã e minha mãe me ajudam.

Quando foi sábado agora, ela teve uma crise, a primeira, que nunca tinha tido. E foi um desespero. Foi terrível, eu imaginei logo que ia perder minha filha. Eu não estava preparada, assim, eu vejo outras crianças terem, mas é totalmente diferente, ela ficou sem reagir a nada. Ficava parada assim, só olhava para o teto, assim com o pescoquinho para trás, porque tem criança que vira os olhos, o olho ficava normal, foi só a cabecinha. E demorou um tempão para ela voltar. Quem estava com ela no

braço não percebeu, que era minha prima. Só que eu nunca tinha visto. Quando ela me entregou ela, que eu peguei no braço e ela ficou olhando assim para cima, e eu olhei a pupila dilatada, eu disse, ela não está normal e corri para o quarto da minha mãe, porque eu moro com meus pais. Eu disse mãe, ela não está normal, não está normal, ela não está bem não. Minha mãe fez o que foi, o que foi? Minha filha não respondia. Ai pai, bebê, bebê e ela não respondia. Aí eu corri para sala, minha mãe sentou com ela e ela do mesmo jeitinho, toda molinha. Aí fiz, vou pegar um chocalho, porque sei que ela gosta. Quando peguei o chocalho, que comecei a mexer, foi aí que ela começou a voltar. Mas demorou, e foi um medo muito grande. Estavam três primas minhas e minha irmã e nenhuma delas percebeu. Meu pai ficou tão aperreado, só que ele não falou nada, que ele nunca tinha pego ela para passear, ele disse, vamos dar uma volta na praia? Ai pegou ela e minha mãe e foi dar uma volta pela orla. Todo mundo ficou desesperado, é horrível, é a pior sensação do mundo.

A alimentação é super difícil, porque ela só queria mamadeira. Ela mamou até dois meses. Quando estava com dois meses eu descobri que estava com Chicungunha, fui parar no hospital e tive que tomar soro. No primeiro dia de hospital, eu ainda a levei e fiquei amamentando no hospital, aí perguntei a médica, pode amamentar? Ela disse "pode, não tem nenhum problema não porque é só durante a gravidez". Só que fiquei com receio de estar levando ela para um hospital, ela bebezinha ainda, não tinha imunidade, e aí, se essa menina adoecesse? Aí parei de amamentar com dois meses. A princípio dei só leite, porque eu não queria dar mucillon, essas coisas. Até porque ela tinha alergia a proteína de leite de vaca, tem que tomar leite especial, que a lata somente custa 126 reais e são duas por semana. Tem que ter todo o cuidado porque não pode comer tudo.

O pai dela você não conta para nada. Não ajuda em nada. Hoje em dia dá a pensão porque eu coloquei na justiça. Mas ajuda financeira não é tanto, eu preferia que ele ajudasse levando para uma terapia, fosse mais presente porque faz a diferença no desenvolvimento da criança, faz a diferença. Porque eu vi no dia que ela foi internada e ele foi visitar, quando ele chegava perto ela ficava doida querendo pegar nele e ele pouco se importa. Ele ia como uma visita qualquer. Porque a visita vai, fica 10 minutinhos e vai embora. Ele agia dessa forma. Não chegava para perguntar, Yasmin, está precisando de alguma coisa? Quer que eu passe na sua casa e traga uma roupa para você? Uma fralda para a menina? Um leite, alguma coisa? Nada! Sabe o que é nada? Ela ficou internada uma semana, no sábado eu mandei uma mensagem para ele, 'oh, tem como no domingo você vir um tempinho só para eu ir em casa? porque mainha está doente e minha irmã está querendo ficar doente', então elas não podem ficar aqui no hospital, tem como você vir? 'não eu não posso'. Isso em um domingo. Ele não trabalha no domingo, no sábado ele trabalha, mas no domingo ele não trabalha. 'não eu não posso, tenho outro compromisso'.

Quando minha filha nasceu eu não estava mais com o pai dela. Ela nasceu a noite, as 22h da noite. Mas de manhã logo cedo ele estava lá. Eu acho que até agora a ficha ainda não caiu sobre a microcefalia. Até porque ele não vivencia nada. Tudo que eu falo é porque eu estou inventando. Eu digo, ela é ruim para comer, só quer o mingau. Se você for oferecer outra coisa ela trava a boca e não quer de jeito nenhum. Água ela não toma, ela tem uns espamos, aí expliquei a ele que eram uns tremores na perna e por isso tomava o remédio, aí ele não, ela não tem nada disso Yasmin, você fica inventando. Eu digo, olhe, a consulta com a neuro é em tal dia e em tal lugar, vamos porque você tira suas dúvidas com a medica, já que fico inventando tudo. Ele foi? Pouco interessa, ele não está nem aí. Não está nem aí, nem aí, nem aí. Tanto

que durante a gestação ele dizia, eu não vou lhe dar nada, você vai se arrepender de ter essa filha. Ele não queria que eu tivesse tido, ele dizia, oh quando ela nascer a gente vai fazer o DNA. Eu fiz, no dia que a gente sair no hospital você pode pegar ela e fazer. Ele pegou e disse está certo.

Foi passando, na época eu estagiava e recebia uma pensão do meu pai, porque eu sou bem organizada, eu coloco tudo no papel, aí fazia esse mês eu vou comprar tais coisas para ela, próximo mês vou comprar tal coisa, quando eu comprar tudo dela eu vou comprar as minhas coisas. E assim consegui comprar tudo do jeito que eu queria. Aí ela nasceu, ele foi na maternidade, na maternidade tem o cartório, ele registrou, não teve nenhum problema, assim que viu a menina ele se emocionou, ficou lá chorando.

Os pais dele não foram, a gente foi para casa e depois de uns 20 dias a mãe dele foi visitar e assim que viu foi um chororo, porque era a cara, horrível igual a ele, eu sei que era a cara dele. Aí eu dizia, e aí, vamos fazer o DNA? A mãe dele dizia, Yasmin, tu achas que precisa? Ela é a cara dele. Eu fiz, vocês me perturbaram tanto que eu quero que faça. Ele dizia, mas eu estou sem dinheiro, Yasmin. Porque eu não iria pagar, se ele tinha dúvida então ele que pagasse. A mãe dele foi no sábado e o pai dele foi na segunda-feira, assim que viu também foi um chororo e ele tem duas irmãs, essas irmãs nem aí. Quando minha filha estava com seis meses foi que elas foram visitar. E moram tudo próximo, passam na minha esquina.

Quando suspeitou que ela estava com microcefalia eu disse para ele, no dia seguinte, logo cedo ele foi lá para casa e ficou chorando desesperado porque eu estava aperreada, ele me viu chorando e chorou. Mas depois disso, quando eu fui para o neuro que ele disse que a princípio que ela tinha microcefalia ele também foi, só que ele foi bem firme lá. Tanto que depois ele disse, deu vontade de chorar lá, “lógico, mas eu lhe vi logo desesperada e eu ia chorar por quê? Eu tinha que ser mais forte que você naquele momento”. Depois disso, o pai dele e a mãe foram uma vez lá em casa, foram lá assim que descobriram e disseram, Yasmin quando ela estiver mais durinha eu vou pegá-la para ficar um domingo para passear com ela, aí eu disse, está certo, pode vir pegar. Depois que confirmou que ela tem microcefalia, eles nem aí, não vão nem lá em casa. Tanto que o avô dela, eu estava com minha bebê lá na frente, passou na minha calçada de carro para deixar uma pessoa na mesma rua que eu moro e nem aí. Nem para parar e ver a menina. Ai na mesma hora eu liguei para o pai dela e disse ‘teu pai acabou de passar aqui na rua’, ele, ‘oxe, tem certeza que era meu pai?’, eu fiz ‘absoluta, não tenho nenhuma dúvida’, ai ele ‘e ele foi fazer o que na sua rua?’, eu disse ‘bem, fazer o que eu não sei, sei que ele passou, me viu na frente com a menina e ele nem para parar, para você ver como eles se importam com ela, mas mesmo assim vou continuar agindo da mesma forma que eu agia, vou fazer o batizado dela e vou convidar todo mundo’. Mesmo sabendo que eles são evangélicos, vou chamar por consideração, mesmo eles não querendo ir para a missa, vão apenas na hora do batizado e caso não queiram ir para o batizado, que vou entender perfeitamente, vão pelo menos almoçar lá em casa. Fui deixar o convite pessoalmente, com minha filha dentro do carro, quando eu desci, a mãe dele nem abrir o portão direito ela abriu, ficou só assim a cabecinha lado de fora, aí fiz, “olhe vim deixar o convite do batizado”, ai ela, ah, ‘obrigada’, nem para dizer, ‘Minha neta está aí? Como ela está?’, ela foi logo pegando e querendo entrar, depois disso... Ele diz que eles perguntam dela, mas eles passam aqui na porta e não param. Todo dia o caminho deles passa por minha casa. Custava parar cinco minutinhos perguntar como a menina está? Deixa eu pegar ela? Só para ter convivência, mas nem isso.

Na trajetória da minha filha eu não mudaria nada, mas o que eu vejo de outras mães sim. Que 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. Então eu acho que a partir do momento que vê que a criança tem microcefalia vai fazendo a triagem e vai deixando as crianças já nos estímulos, porque eu acho que um mês, um dia faz a diferença. Minha filha perdeu cinco meses, que hoje ela poderia já estar sentando, já ficando em pé, já querendo andar e hoje ela ainda não faz isso. E eu relaciono isso a não ter descoberto antes, porque descobri com praticamente cinco meses. E ela era acompanhada e mesmo sendo acompanhada demorou esse tempo todinho para descobrir. Eu mesma procurei os serviços para estimulação, foi mais por conta própria mesmo.

Agora eu estou recebendo o benefício, mas também bote aí, 260 por semana. O dinheiro dá? Não dá! Fora fralda, fora medicamentos, que ela toma medicação controlada. Ela toma trileptal e lobomtrigina. O Trileptal porque começou uns espamos, ela tem tremores na perna. No começo controlou só que depois colocou a dosagem máxima só que não teve mais o controle, aí a neuro disse, então vamos associar com outro medicamento.

Eu fiz o plano dela porque eu sempre tive plano de saúde, desde que me entendo por gente eu tenho plano de saúde, todo mundo da minha casa tem plano, então vi que era essencial porque também eu não confio muito no SUS não. Eu acho que tem muita dificuldade para conseguir principalmente exames, digo nem consultas, mas exames. Tem criança que está com um ano e não fez os exames que ela fez. Então mais pela dificuldade de exames. Porque eu sei que profissionais bons no SUS tem. Desses serviços que frequento eu gosto de todos, me sinto acolhida em todos.

Mas meu PSF, eu não gosto de lá. Porque como eu tenho plano de saúde eu raramente ia. Eu ia mais por causa das vacinas. Mas eu não gosto, aí prefiro ir pro CAIS. As meninas do CAIS tem mais jeito, não sei explicar direito, mas nunca gostei de lá da unidade. Minha filha só foi atendida na USF uma vez porque estávamos precisando do laudo da médica, porque ela tem alergia a proteína do leite de vaca, então para dar entrada para conseguir o leite especial precisava do laudo da médica do SUS, mas tinha que ser do meu PSF. Aí essa foi a única vez que fui.

A agente de saúde não passa nem na minha casa. Tanto que ela mora na minha rua, a agente de saúde, e eu fui pedir para atualizar o cadastro e ela fez, eu preciso da cópia do cartão do SUS, eu fiz está tudo separado lá em casa, pode passar para pegar. Ela fez amanhã eu passo, até hoje, nunca passou. Mas eu creio que sabem da microcefalia da minha filha, porque minha tia é enfermeira, e é de PSF, mas ela já fez um itinerário e ficou uma vez nesse PSF e o pessoal de lá conhece e eu creio que tenha informado. Para as vacinas eu vou para o CAIS. Eu não gosto da USF, não gosto. Só que agora eu preciso dar uma vitamina A que no CAIS disse que não podia atender, que tinha que ser no PSF, aí tenho que ir lá. E tem também a questão do horário, que não facilita muito. Porque lá o atendimento é até as 15 ou é 15:30 para as vacinas. Lá fecha antes das quatro horas, porque eu cheguei lá 15:40 um dia e não estava mais tendo atendimento. Porque como a agenda é muito corrida eu vou sempre no finalzinho da tarde, aí quando vou para lá está fechado.

Nos serviços minha principal dificuldade é transporte, para mim acho que o que mais dificulta é o transporte. Porque como graça a deus lá em casa tem carro, dá para ir de carro, mas e quando estou sem carro para ir? Porque eu moro em um bairro

distante das terapias. Para ir para a instituição filantrópica também é longe, porque ou tenho que ir para integração ou tenho que descer na avenida principal.

Entrevista Mãe3

Iris sorria com os olhos e transbordava amor. Amor por seu filho, por sua família. Possui uma força desmedida e ensina muita gente a dar a volta por cima.

TOM VITAL: “Precisamos expor eles mesmo, o povo precisa saber que eles existem”.

Me chamo Iris, tenho 28 anos. Eu estudei até o segundo grau completo e tenho dois filhos. Meu caçula tem um ano e cinco meses de idade e foi diagnosticado com microcefalia e com síndrome de West. Além disso, ele tem cicatriz na retina e aprofundamento do fundo do olho, ele tem calcificação, tudo isso e tem outras coisas que eu não sei o nome.

Eu descobri a microcefalia do meu filho quando estava com sete meses de gestação. Eu fiz o pré-natal particular. Ele nasceu de cesária, com 39 semanas e cinco dias de gestação. O parto dele foi normal, tranquilo, já nasceu aos berros e berra até hoje, risos. Passamos três dias no hospital, mas pelos procedimentos normais. Ele nasceu de manhã, passou esse dia da manhã, passou o segundo e no outro dia ele saiu. Na maternidade ele fez o teste do ouvido e aqueles normais que fazem lá. Ele nasceu até com mais PC que o médico disse que ele ia nascer. O médico disse que ele ia nascer com 24cm e ele nasceu com 29 cm de PC. Assim que nasceu ele mamou, pegou o bubu (chupeta), respondeu super bem e saiu com 03 dias do hospital.

A primeira semana após o diagnóstico foi horrível. Você não entende muito das coisas. Eu já tinha escutado sobre a doença, mas não tinha aprofundamento ainda no assunto. Foi triste, a primeira semana inteira foi muito triste, porque parece que a família, a minha família não é daqui a do meu esposo que é, a família a dele sentiu mais que a gente e isso abala mais ainda. A minha família nem tanto, a minha mãe acolheu mais a gente, deu mais apoio, mas dele sentiu mais. Todo mundo da família dele sentiu mais que a gente e você sente o peso, mas depois de uma semana, a gente foi conversando, resolveu e melhorou. Depois de uma semana melhorou tudo e ficamos esperando normalmente. Eu não sabia o que era a microcefalia, ainda não sabia. Eu sabia o que era, a cabecinha menor, mas não tinha me aprofundado. Depois fui ler e entender melhor.

Após sair do hospital a primeira coisa que fiz foi logo fazer um plano de saúde. Porque eu sei que a rede pública é uma negação. Até hoje tem criança que está com a idade do meu filho e ainda está com eletroencefalograma para ser liberado, nunca fez um eletro. Tem criança, você vai ver nas entrevistas, que nunca fez um eletro. Tem criança que tem os espasmos igual a ele que eu descobri com o eletro que era a síndrome de West, que chora o dia inteiro e é porque ele tem uma epilepsia, mas não foi diagnosticado porque não fez um eletro ainda. Depois desses casos eu fui direto fazer um plano. Eu pago o plano de saúde com o benefício dele, ele recebe. Eu consegui logo depois que dei entrada, rapidinho, com 20 dias eu consegui.

Então, para o tratamento dele eu vou para a pediatra normal, a neurologista é pelo SUS, porque eu consegui uma pelo SUS, na instituição de referência municipal, foi indicação de uma assistente social que foi lá em casa. Ela veio junto com o pessoal da secretaria municipal. Foi logo que meu filho nasceu, que foram fazer aquela entrevista. Para saber dos bebês que nasceram e ela disse que na instituição de referência municipal tinha uma neuro que estava atendendo os bebês.

Eu gosto do atendimento da neuro, é todo mês. No início como ele estava tendo muita crise a médica estava fazendo duas vezes no mês, até controlar as crises dele. Ela mandava fazer os eletros e a medicação para controlar. Ele estava fazendo o eletro todo mês, porque ele tomava 20 dias o medicamento e fazia o eletro para ver o resultado. Depois aumentava a dosagem durante 20 dias e fazia para controlar. Ele fez uso do Sabril durante esses 10 meses, agora já tirou, graças a Deus porque já controlou a síndrome de West, ele primeiro fez uso do sabril, do corticoide e o depakene, depois mudou porque ele engasgava muito com o depakene e passou para o depakote e agora está com o lamotrigina.

Já a pediatra tem consulta todo mês. A pediatra dele é a que fez o parto, porque ela acompanhou primeiro a gestação, porque quando descobriu a minha médica já indicou porque ela é neuropediatra com especialidade de neuro, e já fazia atendimento a crianças assim com hidrocefalia, com monte de coisas. O atendimento dela para mim é normal, olha o peso, tira a roupinha todinha, olha ele todinho, as perninhas, os braços, a barriga, olha ele todinho. Ela faz a avaliação dele e até agora está tudo normal, graças a Deus, só que o passa da linha é o peso.

Além desses médicos, eu vou para a instituição filantrópica, que faz fono, fisio motora, TO e estimulação visual. Eu vou duas vezes, a terça e a quinta-feira. Ele faz também agora na instituição particular, duas vezes por semana também, é a segunda e a quarta, faz fisio motora e vai fazer também a hidroterapia. Na instituição filantrópica eu fui por indicação das outras mães, de eu ouvir tanto o povo falar lá na instituição de referência municipal e pedi para eles encaminharem para a instituição filantrópica. Já na instituição particular foi pelo grupo de WhatsApp, a doutora pediatra, disse que tinha essas vagas lá.

Eu não vou para o PSF porque demora tudo. Eu fui uma vez com meu filho, numa urgência, ele teve aquele negócio da barriga que estourou a boquinha todinha. Fui para a urgência com ele, eu com o menino com a boca toda estourada, ele era bebezinho, estava com uns 05 meses eu acho, disse que não ia atender porque ele tinha que vir com um encaminhamento lá do PSF. Disseram que primeiro ele tinha que fazer uma avaliação com o pediatra para depois poder mandar para o dentista, porque era na boca, aí disse que primeiro tinha que passar no PSF para urgência. Aí eu já desisti.

Eu faço as vacinas dele é tudo no PSF, eles sabem que meu filho tem microcefalia, porque eles têm um protocolo que a gente assina com todos os bebês com microcefalia. Mas nenhum profissional me procurou. Só nos primeiros meses dele que foram lá em casa duas vezes, que foi aquele pessoal que veio dos Estados Unidos, a secretaria de saúde levou eles lá em casa e a primeira vez que foi para a contagem dos bebês com microcefalia, depois disso nunca mais.

Eu não uso o serviço do SUS por causa disso, dessa demora. Eu ia fazer no hospital infantil, o acompanhamento com o neuro de lá. Fui fazer a inscrição dele e disseram que não, que eu tinha que ir pro PSF, passar para o clínico geral, para mandar para a pediatra e a pediatra ia me mandar para o hospital infantil. Eu disse

não, isso é muita coisa, muito tempo, porque isso não é em um dia, daqui a 15 dias vai para um, daqui a 15 dias vai para outro. É uma demora e ele não tem esse tempo para ficar esperando. Ele não pode. Fiz, não vamos para o plano, fiz o plano, agora os exames dele é tudo rápido, faz em um dia no outro já tem o resultado.

A estimulação ele iniciou com 28 dias de vida, pelo plano também as estimulações dele. Porque eu fui logo para a instituição estadual, mas tinha uma fila de espera, e eu fiz, eu não vou para a fila. A instituição estadual eu fui porque já é referência, todo mundo vai para instituição estadual. Todo mundo já vai e como já tinha bebês com microcefalia e a instituição estadual não estava preparada, não tinham preparado nada ainda, porque foi logo no início, todos nasceram juntos, estava com uma fila de espera. Fiz não vamos para o plano. Até os 07 meses dele ele fez pelo plano em clínica. Só que ele começou a ter crises de epilepsia muito fortes e eu tive que parar para fazer o tratamento para depois voltar às terapias. Depois ele voltou e veio para cá para a instituição filantrópica.

No plano ele fazia Fisioterapia, fono e TO. Eu gostava, eu só saí porque o plano dele mudaram as fisioterapeutas e ele não se adaptou as novas. Ele escolhe as pessoas, ele se estressa muito e não deu para ficar lá. Porque ele tem dia que é calmo, tem dia que é choro o dia inteiro. Mas é tranquilo, eu acho que a fase pior foi até ele fazer um ano. Porque ele chorava muito, devido as crises que ele tinha muito por causa da síndrome de West e era como se ele levasse um choque. Ele tinha aquele susto e chorava mas agora está controlada, graças a Deus.

O neurologista não tem. É muito difícil de conseguir um neuro para as crianças, as vezes eles só querem atender adultos. Quando você diz, é uma criança, um bebezinho eles falavam que não atendiam, que não tem essa especialidade. Só tem 04 neuros na cidade que fazem esse tratamento de microcefalia.

Eu me sinto apoiada nos dois serviços que uso. É muito bom, porque ele era bem mais ativo, até começar a ter essas crises. Depois que teve essas crises ele voltou a ser um recém-nascido prematuro, não mexia braços, não mexia cabeça, não segurava o pescoço, não mexia nada. Você ia trocar e ele ficava mole em cima da cama. Dava uma dor no coração, muito ruim, muito ruim. Você se sente que está fazendo tudo e ao mesmo tempo está fazendo nada, porque não dá resultado. Então é difícil. Agora ele já está outra criança, todo durinho, cheio de vontade. Evoluiu muito depois das fisios.

Ah, ele me ensina mais que eu a ele. Me ensinou a ter paciência, principalmente, a ter mais calma, a pensar mais nas coisas. Eu era extremamente estressada. É mais que a gente, porque você não dar valor a muita coisa. Porque tipo, o bebê anda com cinco meses, está sentando, andando, está tudo normal, então você nem se importa, vai acontecer. Ele veio mostrar que não é assim, que as vezes pode não acontecer. Às vezes você não dar valor aqueles momentos, passa despercebido.

A única coisa que eu acho que devia ter feito antes, mais precoce, era a estimulação visual. Porque prejudicou muito, demorou muito o atendimento visual dele, porque não tinha em lugar nenhum. Na instituição filantrópica só tinha uma pessoa que fazia e eram muitas crianças e era só uma vez por semana. E meu filho tem essa cicatriz na retina que ele não foca nas coisas, tem esse aprofundamento no fundo do olho, e ele tem uma escavação do nervo óptico e precisava de mais. Mas veio começar quando ele tinha 8/9 meses eu acho, mais ou menos, porque não tinha vaga, só tem estimulação na instituição filantrópica e na instituição estadual, e a fila é

enorme e só uma vez por semana. Essa questão da parte visual era para ter mais pessoas especializadas nisso trabalhando.

Eu sou apoiada por minha família, eles participam do cuidado e me sinto apoiada pelo plano dele sim. Mas pelo SUS não. Meu PSF para começar aqueles agentes de saúde nunca foram lá em casa. Marcou, disse que vai, mas nunca foi. E dizem, que tem que ir o agente de saúde, tem que ir a enfermeira, tem que ir a psicóloga, a assistente social, mas não sei nem que jeito tem esse povo.

No PSF ele não tem atendimento. Eu até acho que deveria, não sei, mas ele tem cartão do SUS, ele pode usar o cartão. É do lado de casa, mas tem que chegar cedo meu deus, eles choram muito as crianças, o negócio do choro, a espera, ele se irrita fácil, ele chora, aí tem gente que se incomoda, não entende. No PSF não tem atendimento prioritário. Eu acho que deveria ter, porque essa parte da epilepsia dele, se ele se estressar muito ele tem crise, eles não podem se estressar. A dele principalmente que é nervosa, se ele chorar, se ele ficar muito feliz ele também tem crise. Sabe aquele pisando em ovos? É ele, tem que ser no limite, nem feliz e nem triste. Se está brincando com ele muito tem que parar um pouquinho, deixar ele relaxar, porque se não ele tem. Eu acho que o pior é isso, não foi a microcefalia, foi a epilepsia, foi a sequela da micro. Porque tem bebê que não teve sequela de nada, desenvolveu nenhuma doença, que fica em pé segurando nas coisas, está apoiando nas coisas já, tem bebê assim que não teve sequela de nada, que não toma remédio nenhum. Só a questão do perímetro e teve um pouco da calcificação que causa o atraso, só isso.

Eu faço lá todas as vacinas, mas só fazem perguntar se vai alguém em minha casa e eu digo que não. Dizem vamos mandar, mas nunca vão. É muito precário a saúde, é uma negação. Não sinto confiança em nada. Eu não tenho confiança em ir atrás dos serviços para meu filho no SUS, assim, de exame, médico, tenho não. Porque você sabe que vai demorar, você já vai com aquela certeza que vai demorar. Dizem, não é tudo rápido, vão para televisão e dizem, é tudo rápido, os bebês com microcefalia tem prioridade em tudo, não tem prioridade em nada. Faz um exame de sangue, as crianças que dependem do SUS, faz exame de sangue e recebe com 30 dias, faz um eletro e tem 6 meses para receber o eletro. Teve uma que para liberar teve que chamar a polícia, TV, teve que chamar tudo, teve que ir para imprensa para liberar os exames. O SUS não estava liberando.

Esse exame é para medicação. Para fazer a estimulação também, porque para fazer a estimulação eles precisam estar calmos, e só está calmo se tomar o remédio. E tem outra coisa também, o remédio é caro, é liberado pela secretaria de saúde e tal, mas não tem. Meu filho tomou nove meses desse medicamento, ele tomava duas caixas, cada caixa é 300 reais, são 600 reais só de um medicamento, ele faz uso de cinco outros tipos de medicamentos. Só um era 600 reais, o benefício é 800 e pouco, ele também tem alergia a proteína animal, toma tudo de soja, tudo é caro. O leite dele é caro, são 400 reais de leite por mês, vem fralda, outros remédinhos de gripe, é muita coisa.

Às vezes você sente que não vai dar certo, faz das tripas coração, vai ter que conseguir. Às vezes eu peço ajuda, vim aqui atrás, fui na prefeitura e não dão. Eu consegui o remédio dele em prefeituras do interior. Fui atrás, peguei receita com os médicos lá do interior, fui na prefeitura e consegui caixas do remédio dele. Porque eu desempregada, antes do benefício dele sair, tive que comprar e são duas caixas, 600 reais aí não dava, fora o leite. Minha mãe me ajudava, só que minha mãe comprava

uma caixa e ficava outra para comprar e de 15 em 15 dias tinha que comprar uma, ainda tinha o leite dele que é de soja.

Antes de engravidar eu trabalhava, era auxiliar administrativo. Tive que deixar o emprego porque não tem condição de pagar alguém para cuidar dele, porque se você for pagar alguém é um salário e você não tem confiança. Eles choravam demais e ninguém tem paciência com os filhos dos outros. Nem a avó tinha, é a mãe que tem que ter mesmo e pronto.

Eu acho que o tratamento dele está uns 90%, faltando só essa parte da visual. Porque é só uma vez na semana, porque só tem duas pessoas fazendo e são muitas crianças. Todos os bebês com microcefalia têm a visão afetada e todos eles precisam de estimulação visual.

Eu passei por uma avaliação psicológica uma vez mas não acho que seja necessário. Algumas mães precisam porque você ver de cara que algumas precisam, mas... é porque as vezes não aceita, o negócio é a aceitação, se a família não aceita, nossa, já começa a dificuldade, porque não adianta você levar para fisioterapia e chegar em casa e deixar lá deitado numa cama, num carrinho, abandonado em um canto. Come, dorme, come e dorme. Em casa tem que fazer tudo que faz na estimulação, boto para andar, boto para sentar, boto em cima dos brinquedos, tem que fazer a estimulação em casa se não demora muito.

O tratamento do meu filho estaria parado se eu não tivesse ido atrás, porque eles não vão atrás de você não. Eu vi que não vão, porque perguntem no PSF se vão lá em casa, ninguém vai lá em casa. Se eu não tivesse ido atrás, como tem muita criança que começou agora a estimulação, com um ano, porque ninguém foi atrás, tem muito, você vai encontrar muitos.

Fui por conta própria nos serviços. Nenhum profissional indicou nós que fomos atrás. O que achei prioridade foi conseguir tudo mais fácil depois desse plano e pronto. Eu corro do SUS! Eu nunca nem ouvi falar da consulta da criança no PSF. Isso ele faz com a pediatra dele todo mês. Olhar peso, tamanho, cabeça, perímetro cefálico, tudo, os estímulos, a sensibilidade, ela faz tudo

Tem criança que, vejo até no grupo de mãe da gente do WhatsApp, que tem criança que não fez exame nenhum, não tem eletro, não tem ressonância, não tem tomografia, com um ano e quatro meses já e não está fazendo acompanhamento isso no SUS, mas eles deveriam ir atrás, porque eles têm a lista dos bebês que nasceram com microcefalia que faz no hospital mesmo. O hospital informa que nasceu um bebê com microcefalia, a secretaria municipal vai lá, pega seus dados todinhos, pega os dados do bebê, mas depois disso somem. Então o que era, se eles pegaram endereço, pegaram tudo, depois de uns 10 dias que estivesse em casa e já estivesse melhorzinho o bebê, vai na residência e conversa, era para ser assim, mas não fazem isso.

Os bebês teriam mais resultado, teria mais bebê sendo atendido. Nesses interiores, tem muito bebê parado. Primeiro porque não tem como se locomover, prefeituras deviam ajudar mais, a de Campina Grande é uma prefeitura de exemplo, porque ajudam muito as crianças, vão buscar. Aqui muito bebê deixa de vir porque não tem o transporte, daqui mesmo de João Pessoa. Na instituição filantrópica você via antes e era cheio de bebê, porque era tempo de política, era tempo de política. Quando os bebês começaram a nascer? Era tempo de política e todo mundo ajudava. Era carro atrás de carro aqui deixando criança, passou a política, sumiram os bebês

porque as mães não têm como vir. Meu marido trabalha de carro, é taxista e ele leva meu filho para as estimulações.

Eu acho assim também em relação ao benefício, antes, ninguém tinha esse dinheiro. Acho assim, na família eles deviam ajudar a pagar o plano mesmo, já sabem que a saúde é precária mesmo, pagar o plano com aquele dinheiro, você não tinha aquele dinheiro. Eu acho que precisa do plano, porque meu filho precisa de uma urgência, ele chega no hospital ele é prioridade, ele é um bebê com microcefalia, passa na frente de todo mundo.

Se fosse no SUS nunca, tenho certeza pelo que as mães falam, que são atendidos como um bebezinho normal, pode estar doente como estiver, é muito difícil viu. Essa semana você viu a reportagem do hospital da criança aqui? Os bebês todos no chão, arriscado pegar uma bactéria hospitalar e morrer. Porque a imunidade dessas crianças é baixíssima. Meu filho teve 4 vezes pneumonias antes de chegar a um ano. Ele teve pneumonia, bronquite mesmo, fez o tratamento, até eu levar ele para um pneumologista, fez um tratamento e agora, graças a Deus, nunca mais. Só essas gripizinhas que é normal, e os dentes.

Nós recebemos um pouco de ajuda, principalmente a doutora responsável em Campina Grande, que é a médica que está na frente desses negócios, ela está na frente, ajudando. Eu acho que ela é a única da rede de saúde que procura benefícios para eles. E a ajuda nunca vem do governo, sempre vem de privado, empresas privadas, essas empresas maiores. Eles ajudam financeiramente e com alimentação para os bebês que não tem muita renda, que ainda não conseguiu o benefício, e tem muito bebê que não conseguiu. Leite, fralda, eles dão, essas empresas maiores dão, mas o governo nunca! A médica de Campina até chamou o secretário de saúde para participar de uma reunião, ele não veio, não veio participar.

Eu acho que é muito precário o atendimento. Você vê as mães de Campina, vê os tratamentos, os encontros. Tem tratamento para as mães uma vez por semana e os dos bebês é toda semana, não, as mães são de 15 em 15 dias e os bebês toda semana o acompanhamento e tem de 15 em 15 dias encontro com as mães para falar, alguma dá uma ajuda a outra, tem sempre esses encontros lá. Eu acho importante esses encontros, porque as vezes estamos fazendo uma coisa que não está dando certo, uma vez de outro jeito e deu certo. É uma troca de experiência. Teria que ter essa rede que é essa associação que as meninas estão tentando criar. As vezes a família mesmo não é muito unida, não querem se unir. Tem uma mãe aqui, principalmente, que não quer participar do grupo, não quer participar de nada, ela diz que não gosta dessas coisas, como se não quisesse expor a criança, mas precisamos expor eles mesmo, o povo precisa saber que eles existem, para tentar conseguir alguma coisa, porque a gente precisa de ajuda, precisa de tratamento, precisa que alguém descubra um tratamento novo, a medicina está aí para isso, mas ela é como se quisesse esconder, abafar.

Entrevista Mãe4

Margarida muito tímida contou sua história. Era perceptível a tristeza em seu olhar e a necessidade de apoio.

TOM VITAL: “Eu costumo dizer, falar que é uma luta com amor, uma luta com amor e é um amor incondicional, porque você passar por tudo isso e estar aqui para contar a história.”

Sou Margarida, tenho 28 anos. Eu terminei o ensino médio. Eu tenho um filho, que está com 1 ano e 3 meses, ele tem microcefalia e enxerga pouco porque tem diminuição da visão.

Eu fazia meu pré-natal na USF, mas depois me transferiram para a maternidade municipal. Eu descobri o diagnóstico de microcefalia quando tinha meses de gestação, que eu fazia no PSF. Quando apareceu esse surto da zika eu fiquei aperreada porque eu tive todos esses sintomas. Minha médica do PSF me encaminhou lá para maternidade municipal. Eu fiquei internada e a médica de lá me passou um ultrassom, era um ultrassom 3D que eu bati na época. O médico foi e deu o diagnóstico que ele tinha microcefalia. Disse ‘é mãe, estou vendo que o perímetro cefálico do seu filho não está no tamanho normal’, aí pronto!

Eu fiquei triste, fiquei o restante da gravidez muito pensativa, muito perturbada, sem ânimo para nada. Até então eu pensava que a microcefalia era a cabeça pequena, não sabia que afetava tanto o cérebro de uma criança. Eu não entendia. Venho entender agora, entendo um pouco. Eu vejo a gravidade do que causou, estou aí indo para os tratamentos para eu poder ver o desempenho do meu bebê.

Fiz o resto do pré-natal na maternidade municipal e tive ele lá também. Só depois que ele nasceu que eu recebi a visita da enfermeira chefe e da médica do PSF em casa, mas assim, acompanhamento delas mesmo na minha casa eu não tenho não. Agora assim, os exames dele que são passados eu os deixo lá no PSF e lá mesmo marcam. Graças a Deus, eu não encontrei dificuldade não. Os exames faço pelo SUS, uma tomografia craniana, esses exames de rotina que elas passam. Eu sempre consigo marcar no PSF. É a neuro dele é quem passa. Ela o atende na instituição de referência municipal

Para o tratamento eu estou indo para instituição filantrópica, que ele faz tudo, fono, estimulação visual, fisio e TO. No começo era uma vez por semana, mas corri atrás e consegui duas vezes. Estou indo para instituição estadual, mas faz pouco tempo que estou lá, acho que faz uns 3 meses e vou 2 vezes por semana também, mas eu só consegui estimulação visual e fono, mas só faz um mês que eu consegui. Eu estava só com a fisioterapeuta de lá.

Acho que com um mês que comecei a estimulação na instituição filantrópica com ele. Mas nunca foi lucro nem para mim e nem para ele. Porque como ele começou muito novo, ele tinha muita irritabilidade de choro, e aqui é assim, toda vez que a profissional pega ele para estimular e ele chora, eu tinha que pegar ele para acalmar. Por isso que fiquei mais desesperada, porque eu vejo que tem crianças com microcefalia que lá na instituição estadual que já sustenta a cabecinha, que segura

mais o corpo. Então assim, para mim aqui foi um ano perdido, aqui tem profissionais muito bons, salas amplas, mas assim, se ele estiver chorando a profissional tem que acalmar e não eu porque ele tem que se acostumar com o profissional. Tem 3 meses que estou na instituição estadual e ele já está acostumado com a fisioterapeuta de lá. Ele chora, ela pega, acalma, coloca para cá, coloca para lá, levanta ele, conversa, coloca musiquinha. Até lá quando perguntaram porque eu estava saindo da instituição filantrópica para ir para instituição estadual, eu falei não é querer ser melhor que ninguém, nem ser assim, e nem ser assado e fui explicando, mas é porque eu vejo que meu filho fez um ano e eles está desse jeito e toda vez é assim. Então é muito relativo, um ano que eles está na instituição filantrópica e até hoje ele chora, enquanto tem três meses na instituição estadual e ele não chora mais.

Eu estou para sair da instituição filantrópica, eu conseguindo o restante na instituição estadual eu irei ficar lá. Eu até posso vir para a instituição filantrópica, porque quanto mais estímulos, melhor mas as vezes eu gastava dinheiro para ir para a instituição filantrópica para chegar e não fazer nada. A única que consegue estimular ele é a TO, porque ela abraça, cheira. Mas hoje de manhã era a fisio e não fez. Eu acho assim, aquele amor, passar o amor para a criança. Eu sei que cada caso tem seu limite, tem seu modo de atender, seu modo de estimular, mas é esse critério que eu queria que a fisioterapeuta entendesse, se ele está chorando, acalme ele, porque ele tem que se acostumar com você, tem que se adaptar a você. Mas lá na instituição estadual tem criança de 1 ano e 3 meses, 1 ano e 4 meses que segura o pescoço, segura o corpo todinho e meu filho está assim desse jeito ainda. Só falou que estão estudando ainda e que eles estão vendo o desenvolvimento. Mas tem criança com microcefalia que está com 2 anos e já está dando passinho para andar.

A pediatra, ela acompanha ele, é da maternidade municipal e me indicou para a instituição filantrópica. Para a instituição estadual eu fui do nada, porque eu estava vendo que o desenvolvimento dele estava muito lento, eu estava começando a me aperrear, porque eu estava vendo ele muito molinho, não sustenta a cabeça, aí disse, aí meu Deus mainha, pelo amor de Deus, aí eu ficava com aquela tristeza. "Ela disse, mulher, vai para a instituição estadual, vê se tu consegue lá". Eu fui e consegui. Falei com a neuro de lá, ela olhou ele tudo direitinho, olhou os exames que ele já tinha feito, eu expliquei a ela e fiquei indo lá.

Foi lá na maternidade municipal mesmo quem me indicou para a instituição de referência municipal. Elas marcam, uma vez no mês. Mas se precisar de eu ir duas ou três vezes no mês é só eu entrar em contato que me atendem. Como amanhã, eu já irei levar ele, porque estou com uma urgência por causa da medicação dele. Ele toma baclofen e neozine. Ele no começo tomava depakene, porque ele apresentou convulsão. Só que não teve mais convulsão e pedi para ela mudar a medicação, porque ele chorava muito, ficava muito irritado com esse depakene. A médica fez assim então vamos mudar. E ele tem uma rigidez no corpo e baclofen que é para relaxar, é um relaxante muscular e o neozine é para ele dormir à noite. Ele tira aquele cochilinho, acorda, aí fica abusadinho sem o medicamento.

Eu vou uma vez ao mês na pediatra, é tranquilo. Toda vez que vou para consulta lá elas pesam, medem ele, o perímetro cefálico e examina ele todo. A neuro já passou a tomografia, ele vai até fazer outra agora no mês que vem. A pediatra faz o exame de estímulo, mas é muito relativo, é muito pouco, ela só fez uma vez. Só as vezes que ela estimula ele assim, a pediatra, mas é muito pouco. Ela é mais para questão assim, da medicação, de alguma gripe, da alimentação dele que ela se

aperreia as vezes, porque assim, tem semana que meu filho está uma maravilha para comer, mas tem semana que ele só aceita mingau, é assim.

Meu bebê mamou, ele ainda mama, mas estou dando agora só a noite, porque ele está com mania de ficar mordendo o peito. Eu digo, vou tirar você do peito, aí só dou à noite. É ruizinho demais para comer, mulher.

Ser mãe de uma criança com microcefalia é estressante, é cansativo. Eu passo o dia todinho com ele. Ele não fica na cama, ele não fica no carrinho de bebê, ele só quer ficar no meu braço. Estressa, cansa. Eu tenho minha mãe que me ajuda, mas ela só ajuda em relação a casa. Eu moro só com ele, como eu morava com meu pai e ele faleceu e depois que meu filho veio assim especial, minha mãe ficou sempre me dando uma mão, que ela tem outra casa, mas ela está sempre lá em casa me ajudando, ela lava a roupa dele, passa, essas coisinhas. Mas assim, um banho, a comida, tudo sou eu com meu filho, eu sou assim tudo com ele.

É complicado ser mãe de uma criança com microcefalia. Porque assim eu não esperava, não foi uma gravidez desejada, foi um descuido mesmo. E eu não esperava ele vir assim especial e dele ser tão dependente de mim. Mas eu me sinto feliz, porém tem dias que a gente está triste. Porque as vezes a gente não vê desenvolvimento, as vezes a gente vê que ele está bem, as vezes a gente vê que ele está assim tristonho, machuca a gente que é mãe. Eu sou feliz com meu filho, independentemente de qualquer coisa.

Não recebo nenhum benefício, duas vezes que dei entrada ao benefício deu negado. Eu acho que era porque eu estava com a licença maternidade e a outra (vez) eu estava com o seguro desemprego. Eu acho que foi por isso. Mainha trabalha de diarista num escritório de advocacia e é pensionista, ela ficou com a pensão do meu pai. Só que eu acho que deu negado também o benefício por causa dessa questão de mainha, sabe, porque ficou o endereço lá de casa, da casa do meu pai e quando eu fui dar entrada no benefício dele eu deixei o mesmo endereço que eu moro. E eu aperreada, porque eu já estava com o último mês do meu seguro desemprego. Fui arrumar um advogado para providenciar, mas já faz quatro meses e nada ainda.

Eu trabalhava em uma loja. Eu tive que sair, fiz um acordo para sair da loja. O pai não quer nem saber, abandonou. Ele aceitou o diagnóstico, mas eu sempre com o pé atrás, eu achava um pouco frio, aí eu também fui me afastando até chegar ao ponto de se desligar mesmo. Ele não estava dando pensão, eu passei 9 meses sem receber nada desse homem e coloquei na justiça. Está dando uma mixaria, porque ele alegou que está desempregado. Só que eu tenho que tentar descobrir se ele está trabalhando, se está de carteira assinada para colocar novamente. Dois meses que ele depositou o dinheiro sempre deposita faltando. Estou guardando os comprovantes, porque eu fui lá e falei com a defensora e mandou esperar três meses para ver. Mês que vem agora é o terceiro mês que ele vai depositar. Vou pegar o comprovante e vou dar entrada novamente.

A enfermeira chefe do PSF quer que eu fique levando ele todo mês, mas a gente vai e não tem aquela atenção toda, aí disse sabe de uma coisa, eu não vou não. Já levo ele para pediatra e para neuro, eu não vou levar para o postinho não. Às vezes eu chego lá e é pouca coisa. Ela quer que eu vá todo mês que é para pesar, essas coisinhas. Vou nada, eu já levo para pediatra. Ela só pesa, faz alguma mediçãozinha, mas também não tenho muito interesse de ir. Não é nem da parte dela, porque ela pede para eu levar, já pediu duas vezes, mas aí falo que já saio tanto como ele já, aí ela diz, mas venha Margarida, não custa nada. Mas as vezes eu vou e tem muita gente

para atender ainda, manda aguardar. Nunca coloca ele como uma prioridade, fico chateada. O povo que trabalha lá é muito fofoqueiro, quando me vê ficam perguntando as coisas sobre meu filho, aí eu não gosto. É lá do bairro mesmo, não me sinto bem, eu não vou não. Prefiro ir para a maternidade municipal do que para esse postinho. Ele deveria ter prioridade nos atendimentos. Graças a Deus é tranquilo essa questão de atendimento, graças a Deus os exames dele eu levo para o postinho e num instante marcam. Demoram muito não, não tenho nem do que reclamar.

A médica de lá se aposentou, entrou um médico e parece que já saiu e parece que vem outra médica. Está essa bagunça no PSF, mas ninguém me procurou não. Ele faz lá as vacinas no PSF. Mas eu chego lá e procuro a menina da vacina, levo o cartãozinho dele e vacino. Assim, quando vou com ele eu sinto, mas é relativo, porque eu nunca vou, a pediatra dele já é em outro canto. Lá são só os exames que eu tenho que levar para remarcar e a questão das vacinas, é só o que utilizo do PSF. As vacinas para estar em dia e os exames que eu levo para eles marcarem. Como te expliquei, como saio muito com ele, já levo para pediatra e neuro, ela já pesa e faz as medições todinhas dele, aí geralmente eu não vou para o PSF e quando eu vou eles dizem, 'não, venha tal dia que atendo ele', estás entendendo? São essas coisas que eu não vou. Eu cheguei a ir umas duas vezes, mas eu desisti. Eu já vou para neuro e para pediatra dele não tem necessidade de ir para o postinho.

Porque eu também não me sinto bem lá, o bairro em si, o povo é muito fofoqueiro, olhador, eu não vou não. Quando fui, ela mede ele, procurou saber como está o atendimento. Não, só se eu pedir. Eu fui acho que umas duas vezes, porque se eu for falar com a médica eu falo antes com a enfermeira chefe, falo do problema do meu filho e ela fala, "mulher, porque tu não vais para o hospital infantil?". Teve uma vez que fui porque ele estava muito gripado, fiz eu vou no postinho mesmo, cheguei lá, dei o nome, entrei. Fiz, enfermeira meu filho está assim, assado. Ela fez, leve para o hospital, porque lá é hospital de criança, lá tem pediatra. Aí tem essas picuinhas que eu não gosto.

Eu digo, sabe de uma coisa? Quando meu filho apresentar alguma coisa vou ali no hospital infantil ou vou na pediatra dele. Porque a pediatra dele é assim, você marca uma vez no mês e é aquela data, se você não for elas não entendem não. Eu tenho que pedir para mainha ir lá levar o cartão de vacina dele para marcar, estás entendendo? teve uma vez que ele estava muito doente, fui bater no postinho e ela foi e disse leve para o hospital. A enfermeira podendo me colocar para a médica passar um remedinho e eu ficar medicando ele em casa, mas não, ela pediu para eu ir para o hospital porque lá tem pediatra, porque lá é hospital de criança, 'não mulher, leve ele para lá, é melhor'. É aquela dificuldade, sabe de uma coisa, vou mais não. Me chatee e não vou mais não. As duas vezes que fui foi assim, ele doente e eu precisei e ela ficou dizendo para levar ele para o hospital, eu disse, para que eu levar o menino lá para cima se vocês podem atender aqui? Eu me sinto assim, arrasada. Porque ela poderia muito bem colocar para a médica atender e simplesmente colocou várias dificuldades e não atendeu não. É desse jeito lá. É complicado, não vou mais. O PSF é mais próximo de casa, é muito cansativo andar com ele, cansativo mesmo.

Em relação a neuro e a pediatra dão suporte. É porque assim, tem dia que ela atende bem, tipo assim, a pediatra, as vezes tem muita criança na maternidade municipal para atender, eu geralmente entro na sala, falo o problema dele, ela consulta normal e pronto. Eu creio que seja a forma dela. Ela sempre atende bem, só uma vez que fiquei chateada, que falei da alimentação dele e ela, mas dê a força, mas force. Mas eu vou forçar? Encher a boca dele de comida? É complicado demais. Eu vou

agora para ela, quero só ver porque faz 2 meses que eu não vou para ela. Porque as vezes acontece imprevisto, as vezes não estou com dinheiro de pegar um Uber para levar ele, é complicado demais. Eu estou dependendo de Uber. As vezes que pego um ônibus quando o dinheiro está pouco. Dizem que tem transporte na instituição estadual, mas parece que é mais para mães que vem de longe, tem uma mãe que parece que é de Bayeux ou é Santa Rita que vai para a instituição estadual, mas parece que vai um carro pegar ela.

Tem até um pessoal de Campina Grande que está querendo abrir uma associação. Estão vendo. Só sei que o pessoal do grupo do WhatsApp, combinaram com o prefeito para dialogar sobre as dificuldades da gente. Só que as mães foram e o prefeito não foi. Ficaram para remarcar novamente, eu não vou, porque geralmente nos dias eu estou com ele em um canto ou em outro, vamos ver.

Agora tem um pessoal de Campina Grande que quando você está precisando de uma ajuda eles te ajudam. Mês passado a doutora de lá conversou comigo e eu disse a ela as minhas dificuldades, que eu não estava recebendo benefício para meu filho, nem nada, tudo é minha mãe. Ela foi e mandou leite para ele, mandou fralda descartável, dou leite ninho a ele. Tudo é comprado, todos os medicamentos são comprados.

No trajeto do meu filho, eu acho que eu modificaria tipo, que deveria ter assim, uma associação especificamente para esses bebês com microcefalia. Eu acho que eles deveriam ter tudo, ter fono, nessas estimulações, ter a TO, assim, especificamente para eles, para todos eles. Porque assim, a gente vai para a instituição estadual, aí tem outras crianças que não tem nada a ver, não tem microcefalia, tem outros probleminhas, mas era bom assim, uma pessoa bem adaptada para as crianças com microcefalia, com profissional assim, que seja profissional, mas que seja diretamente para essas crianças. Porque foi uma epidemia tão grande, um surto tão grande que a gente não esperava. Então acho que seria bom se tivesse essa associação, que não fosse só doação, mas que tivesse sempre uma neuro para atender eles, uma pediatra, que eu acho muito difícil. Porque se for esperar pelo governo isso daí morre e eles não olham essas crianças.

Já tentei procurar atendimento psicológico para mim, mas acho que não irei conseguir não, vou só chorar, aí eu evito sabe. É necessário demais, eu tenho que ter acompanhamento, porque as vezes você está com os nervos à flor da pele, porque é muito cansativo, é aquela angustia, as coisas dando errado. Só uma vez eu falei com a psicóloga da instituição filantrópica, ela ficou de ficar me atendendo toda terça-feira, mas é que eu chego aqui de 7:30 da manhã, aí não tem condição.

Eu costumo dizer, falar que é uma luta com amor, uma luta com amor e é um amor incondicional, porque você passar por tudo isso e estar aqui para contar a história. Porque eu não sei como não cheguei a ter uma depressão, porque não foi esperado, eu não esperava receber meu filho assim. Estou aqui com ele, luto, luto, luto e sempre existirão lutas, mas o amor sempre prevalecerá. Eu costumo sempre falar isso, até para as meninas (outras mães) eu falo.

Só tenho apoio da minha mãe. Da parte do governo acho que deveria ter mais humanidade, em relação a gente e a essas crianças porque não é mole não. Até porque eu não tenho benefício nenhum para manter meu filho. Eu tive que deixar de trabalhar para tomar conta dele. Eu acho que o governo deveria ver também assim, um berçário para essas crianças, para a gente também poder descansar um pouco. E costumo dizer que quanto mais crianças para ele interagir, melhor para o

desenvolvimento dele. Eu costumo dizer a mainha que o dia que eu pegar o benefício dele uma das coisas que irei optar será pagar um plano de saúde para ele e conseguir um berçário. Um berçário que o leve três vezes na semana, para que ele possa interagir com as crianças, ter aquelas musiquinhas, porque as crianças vão se adaptando. Porque o menino não sai de casa, nós não sabemos muito, então vai ajudar muito o desenvolvimento. Porque não adianta sair nas carreiras e vir para a instituição, fazer um estímulo e pronto, ir para casa. Eu queria, eu queria não, eu vou conseguir deixar ele no berçário. Se meu filho tiver atendimento de tarde, de manhã deixo no berçário, deixo ele uma horinha lá, porque será bom para ele e eu penso dessa forma. Seria muito bom se o governo disponibilizasse um berçário para essas crianças.

Eu faria um plano de saúde para ele entre aspas, porque tendo plano de saúde cobre muita coisa. Os exames eu acho que é bem mais rápido. Ou se eu não fizesse iria guardar o dinheiro porque a gente nunca sabe, porque essas crianças são muito imprevisíveis. Tem dias que eles estão bem, tem semana que não. Então assim, tem semana que meu filho está uma benção, um amor, mas tem semana que ele está muito irritado, muito chorão. Então é muito relativo. É mais questão de eu querer mesmo pagar ou eu pegar o dinheiro e ficar guardando. Porque nunca se sabe, pode acontecer de precisar fazer algum exame mais rápido e você tem o dinheiro e paga para fazer. Quanto mais rápido para eles melhor. Demorou três meses para marcar a ressonância que ele fará mês que vem. Ele já tem uma irritabilidade tão grande, tem semana que ele está bem, tem semana que não está, então acho que deveria focar mais nesses exames. Os exames que fossem preciso fosse mais rápido.

Entrevista Mãe 5

Jasmin, uma mulher guerreira. Típica brasileira, trabalha, cuida da casa, dos filhos. Mesmo sem entender muito sobre microcefalia, segue todas as orientações por saber que é o melhor para sua filha.

TOM VITAL: “Vou ficar com ela até o fim, tomando conta dela”.

Eu sou Jasmin, tenho 36 anos. Eu estudei até a 1 série. Tenho 4 filhos, mas só três vivem comigo. Minha caçula tem 1 ano e 8 meses e tem microcefalia que é só isso mesmo problema no cérebro. Ela enxerga só um pouquinho, ela só enxerga a gente um pouquinho, vê um pouquinho. É muito pouco a vista dela

Meu PSF fica no bairro em que moro, quem atende é a médica. Minha filha já recebe o auxílio do governo por causa da doença dela. Eu fiz todo o pré-natal no PSF. Eu estava com seis meses e fui picada no corpo. Minha irmã disse assim, “o que foi isso no seu corpo?” Eu respondi sei não, acho que foi o remédio que deu alergia no meu corpo. “Ela fez está tão feio”. Eu fui para a maternidade municipal e fiquei internada lá 15 dias, tomando soro. Eu bati a ultrassom dela e disseram que ela estava bem, estava normal, estava ótima com a saúde. Fiz exame de sangue tudo lá, tive alta e fui para casa.

Depois fiz 7 meses e pronto, encheu de novo, o meu corpo encheu de novo, meu olho ficou dessa altura, inchado, eu inchada e coçando, queimando. Eu dizia, “ai meu Deus o que está acontecendo comigo, estou tão agoniada”, e disseram vai de novo, eu fui e fiquei de uma vez lá logo na maternidade. Me deu uma dor, porque eu tive uma infecção da urina, ai completou. Eu passei 2 meses lá internada maternidade municipal e ela ficou na incubadora, desse tamanho, parecendo um ratinho. Ela nasceu com 7 meses, completou para tirar ela, mas disseram que ela nasceu bem. Ela perdeu muito... Ela teve hemorragia, perdeu muito.

Eu disse assim, “e a minha menina? Eu não vi ainda?” “Disseram não se preocupe não, ela está bem, e eu disse está certo”. Eu estava agoniada para ver ela, mas só podia quando ela estivesse bem para voltar para mim, para eu dar de mamar. Eu estava no hospital, antes de eu ficar de alta, me levaram para uma clínica, para bater o exame com ela novinha, foi o primeiro exame dela, o encefalograma. Conversaram comigo, disseram que ela tinha microcefalia e eu disse está certo. Eu disse, vou ficar com ela até o fim, tomando conta dela. Não falaram o que era, fiquei com um negócio ruim dentro de mim, sabe? disseram, não Jasmin, não chore não. Eu disse assim “ela vai ter saúde?” e disseram assim, ‘ela vai crescendo e vai mudando’. Passei dois meses e pouco, quase três meses no hospital.

Na alta, a médica da maternidade passou um papel igual a uma receita para levar ela para o hospital infantil, para esse pediatra passar outro exame. Ele passou outro exame para ela se encostar, fiz o exame e ele disse assim, ‘a senhora sabe, Jamin’? eu disse ‘o que?’’, “que a sua filha vai ser especial?” e eu disse não, eu disse assim sentindo, disse está certo. Ele disse pegue esse papel e vá para o INSS. Eu levei os papeis todinhos e o exame para fazer a perícia.

Quando ela tinha cinco meses teve convulsão. A primeira com 5 meses. Teve a segunda e a terceira. Mas ninguém disse nada a mim. Fui para UPA, tem um mês já, fui para UPA e depois que fui para hospital municipal.

Ele disse que não era para levar para o psf mais não. Ele disse que não era para levar pro PSF não porque o caso dela é no hospital infantil. Vou começar agora, porque eu estava levando ela para o PSF. Pronto, mas eu levei um cartão, eu disse que não sabia. A médica da maternidade municipal, porque minha filha ficou indo para lá, e a médica disse, “olhe, eu vou lhe dar um papel para a senhora ir para o hospital infantil ou se a senhora não quiser vá lá pro PSF”. Fui para o PSF e disseram sinto muito, o caso dela é muito sério, o caso dela é diferente. No PSF é para adulto, não tem pediatra ali não. Disseram que era para levar pro hospital infantil, aí coisou o papel lá, mandou o papel para ela ser acompanhada no hospital infantil.

Desde que ela nasceu, a primeira vez, ela tinha 3 meses e a médica do PSF, disse para ela ser acompanhada na Instituição estadual. Eu levo para a instituição estadual, levo para dois cantos, para a instituição filantrópica e a instituição estadual. Na instituição estadual ela faz fisioterapia e Fono é a boca, né? Só na sexta. Na instituição filantrópica só na segunda. Alguém que me ensinou para ir para a instituição filantrópica, disse que era bom também. Foi alguma mãe mesmo lá da instituição estadual, disse assim, “mulher, vai lá na instituição filantrópica, que é bom, aí leva as xerox dos documentos e você vai ser acompanhada lá”. E eu estou gostando. Eu faço de tudo, para ela melhorar, eu quero ver minha filha andando.

Para mim meus filhos são todos iguais, eu aceito. Eu sinto bem, eu cuido dela direitinho, eu a levo para fazer tratamento, tudo. Tudo sou eu. Só assim, a minha irmã está em casa no sábado e domingo. Eu não moro com o pai dela não, moro com os meus três filhos, um rapaz de 17 anos, ela e ele, esse menininho. Minha filha só quer viver no braço, aí eu coloco um pouquinho no carrinho dela depois, boto ela no braço para fazer as coisas. Ela chora para não ir pro carrinho, mas eu digo que ela vai ficar um pouquinho, coloco brinquedinho para ela, aí eu amarro e coloco uma chupeta para ela. É só para ela ficar brincando. Ela não chupa chupeta não.

No PSF, eu estava levando para a doutora, ela é enfermeira. Era bom o atendimento, escutava o pulmão dela, mas ela não podia tomar o remédio de lá não porque o remédio dela é para ser diferente, ela não podia não. A doutora me mandou ir para o hospital infantil porque ela não pode tomar esse remédio. Ela deu um papel para marcar para o hospital infantil. Porque o caso dela é para ser atendida lá, porque ela num é especial? tem que ser atendida no hospital infantil, porque tem que passar as coisas, o papel do remédio controlado. Porque as crianças são tudo de lá. No PSF disse que eu tinha que ir para o hospital infantil, mas as vacinas continuam no PSF.

Eu ia de seis em seis meses para o PSF. Assim, o que eu quero de urgência, ela gripada, eu levo assim mesmo. Eu levo, a médica passa um xaropinho já para eu comprar. Ela passa e eu compro, lá tudo é comprado. Todos lá cuidam dela. Eu levo para atendimento para minha filha as vezes, quando ela tem xarope em casa eu não levo não. Só para atender as vezes quando estou precisando. Se ela precisa, o remédio dela, o xaropinho, se acabou eu levo, a médica passa a receita e eu compro o remédio dela.

O psf não procuram saber de nada não. Eu deixei o encaminhamento lá para o hospital infantil e vou ficar indo de seis em seis meses com ela para o hospital. Minha filha começou a tomar remédio dela agora a pouco para não voltar a convulsão. Ele, o pediatra, passou dois remédios e eu já comprei todos dois. Mas quando eu quero

eu a levo para ser consultada no PSF. Quando quero, eu vou, nem sempre eu vou para o hospital infantil, porque é longe e precisa ter dinheiro e no psf fica perto de casa, eu chego lá e vão escutar ela, ver se está bem, ver a garganta dela que está inflamada, tudo bem. Mas é porque ela não pode tomar o xarope de lá do PSF, o antibiótico de lá não pode, tudo sou eu que compro. Porque a médica disse que o remédio do PSF é muito forte e não pode não porque ela é especial, disse que pode passar a receita para eu comprar porque o remédio de lá é muito forte, aí eu compro na farmácia.

Entrevista Mãe6

Flora, apresentou-se muito sensível durante toda entrevista, fragilizada, sente-se sozinha. Contudo, em meio às suas lágrimas, ela também mostrou a sua fé e é essa fé que a rege. A fé e o amor por sua filha.

TOM VITAL: “Eu não vivo para mim mais, eu vivo para ela. Para ver o desenvolvimento na frente, o futuro dela”.

Sou Flora, tenho 23 anos. Eu estudei até o ensino médio completo. Tenho uma filha de 1 ano e 7 meses e ela tem microcefalia.

Quando eu estava grávida eu fazia o pré-natal no PSF. Eu tive sintomas de Zika quando estava de 3 a 4 meses de gestação. Fiquei toda vermelha e me coçando. Como eu estava me coçando muito fui direto para o hospital e disseram só que era uma virosezinha, que eu tomasse bastante líquido e se eu sentisse dor, paracetamol ou dipirona, depois disso voltei pro PSF, e do PSF me encaminharam para a maternidade porque eu tenho problema de prisão de ventre. Foi passando e quando eu completei 8 meses o médico bateu a penúltima ultrassom e foi quando eles suspeitaram, mas não disseram nada a mim. Mas pelo jeito que ele estava batendo a ultrassom, pela cara, eu já percebi e estava conformada já. Só quando ela nasceu que soube.

No PSF a enfermeira me alertou sobre a microcefalia e passou a ultrassom, mas como o Perímetro cefálico dela foi grande não diagnosticou. Só quando ela nasceu na maternidade municipal que descobrimos. Foi difícil, porque eu já esperava mais ou menos, não estava tão conformada. Mas quando eu recebi o diagnóstico, aceitei do mesmo jeito e está aqui a minha benção.

Eu via passando na televisão sobre microcefalia, foi tanto que quando no período que eu tive que não ligava mais a televisão, porque eu ficava abalada, eu vendo aquela polêmica todinha na televisão, o povo falava só de microcefalia, microcefalia. Todo canto que ligava na televisão era só microcefalia. Quando ela nasceu, assim, foi chocante na hora, mas depois eu me conformei, vi que minha filha era toda perfeita e me conformei. Eu fiquei meia assim também por causa da família.

Mulher, foi difícil, visse? Lidar com o diagnóstico. Por que assim, da minha boca ninguém da minha família sabe que ela tem microcefalia. (Choro). Sabe, veem eu postando as coisas de fisioterapia, tudinho, mas para eu chegar assim, abrir e conversar eu não consigo. Nem eu e nem meu esposo. É tanto que na família do meu esposo ninguém sabe. Sabe assim, por alto, porque eu fico postando as coisas.

Assim, para mim eu acho que ele ainda não aceitou o diagnóstico. Ele aceita assim, ama ela, eu vejo o carinho que ele tem por ela, mas para ele se abrir assim com uma pessoa e dizer assim ‘minha filha tem microcefalia, mas minha filha é saudável, minha filha é uma benção’ não, ele não é de estar conversando com ninguém. É tanto que a parte da família dele não é daqui, é de Umbuzeiro. A gente não tem muita aproximação. Eu que tenho mais com as irmãs dele, mas como ele

trabalha e a vida dele é muito corrida, ele não tem muito contato com elas não, só quem tem sou. Mas nenhuma chegou para mim e perguntou ainda não. Mas eu fico postando as coisas, #microcefalia não é o fim, com certeza elas veem.

Assim, para mim eu acho que ele ainda não aceitou, meu esposo. Ele trabalha, mas quando ele estava tendo as folgas no dia que estava tendo as estimulações, ele ia comigo, só que não entrava na sala, ele ficava lá fora, quando não ficava lá fora, ficava dentro do carro. Ele nunca entrou assim para participar. Por ele trabalhar muito eu entendo o lado dele, quando ele estava para mim era porque ele estava muito cansado. Ele trabalhava a semana todinha de domingo a domingo e quando tinha o dia de folga porque ele estava muito cansado, ele ia descansar. Para mim era assim.

Em casa é normal. Eu só cuido dela. A minha vida agora é cuidar dela. Eu não vivo mais para mim, só vivo para ela. Já amanheço o dia, 'ai meu Deus, será que tem alguma coisa para minha filha? já vou dormir, 'ai meu Deus, amanhã tem alguma coisa para ela, o que tem para ela?' Já fico pensando.

Mas para mim mudou muito, o dia a dia. Porque era de um jeito e mudou e agora é só médico, médico, médico. É viver para ela. Minha vida, como já disse, é só dela. Eu não vivo para mim mais, eu vivo para ela. Para ver o desenvolvimento na frente, o futuro dela.

Eu só tenho apoio da minha avó, só que minha avó fez uma cirurgia (choro) e ela está muito afastada lá de casa, sabe? Eu sou sozinha, sou sozinha para tudo, tudo, tudo. Para tomar conta de casa, para sair para médico dela, para cuidar de marido, cuidar de tudo. Então assim, para eu resolver alguma coisa minha eu não consigo não. É tanto que eu vim fazer agora o primeiro citológico depois que tive ela, eu tive que levá-la comigo. Quando vou fazer manutenção de aparelho tenho que levar alguém comigo. E assim, não tem alguém adulto que vá comigo me ajudar. Eu 'fulano, com a vizinha, deixa, uma menina de 8 anos, deixa fulaninha ir comigo para ficar segurando minha bebê', pronto, por enquanto que vovó está doente. Eu tenho irmão, mas é mesmo que não ter. Não me dá apoio em nada. Eu tenho um irmão que passa a tarde todinha em casa, eu ligo para ele, peço para ir na minha casa, digo que eu vou colocar minha bebê para dormir, para eu ir no postinho, ele diz, 'ah, vou sair', sempre inventa uma coisa, nem chamo. Todo mundo vê que eu preciso, todo mundo sabe, 'ah, eu vou ali dar uma mãozinha a Flora', mas tudo, tudo sou eu dentro de casa. Roupa, tudo, tudo, tudo. Não tenho ajuda de ninguém.

Estou muito angustiada, não assim por ela, sabe? Mas por eu ver as pessoas (choro), família que mora perto e nunca chega assim para mim, 'Flora, está precisando de alguma coisa? Flora, tu queres pelo menos que eu passe tuas roupas?', não chega um. Mas para apontar, para falar, para dizer 'ah, isso é uma provação que ela está passando, deixa passar só'. Para apontar, para acusar, tem muitos. Estou recebendo agora atendimento com a psicóloga na instituição de referência municipal, estou precisando muito.

Assim que ela nasceu, a dra. pediatra, que até hoje trata ela já foi logo encaminhando para a instituição estadual. Sou atendida duas vezes por semana com a fisioterapia e fono. Os atendimentos são bons, eu gosto de todos. Me sinto apoiada chego, todo mundo fala, conversa, brinca. Tem as palestras, as vezes a deixo na sala de atendimento e vou para as palestras.

Na instituição filantrópica foram as colegas, as conhecidas lá da instituição estadual, fizeram 'Flora, é muito bom, aí indicou, porque tu não vai para ver se adapta

lá, porque é muito bom o atendimento de lá também?'. Tenho terapia ocupacional e estimulação visual, uma vez na semana. A instituição de referência municipal com fisioterapia, psicoterapia, fono e psicóloga. Enquanto ela está na fono eu vou para psicóloga. Agora, começou agora pouco.

Vai abrir uma associação lá para gente. A associação está vindo de lá, então o apoio da gente é todo de lá. Eu soube que ia ter uma reunião com o prefeito lá. Teve essa reunião excelente e disseram que todos os exames das crianças era para levar todos para lá. Eles marcam lá para a gente fazer os exames, para não ficarmos andando muito. Iniciou acho que uns 4 meses. Os exames eles levam para secretaria de saúde. Bem até agora a neurologista pediu uns exames para ela e está lá. Faz um mês só. Quando for agora para a neurologista lá que eu vou perguntar.

Minha filha teve a primeira convulsão com 1 ano e 3 meses. Um dia antes numa quinta-feira eu estava na instituição estadual, só que eu nunca tinha visto uma convulsão de ninguém. Eu não percebi que ela estava tendo a convulsão. No outro dia no mesmo horário, na sexta-feira estava em casa e ela teve de novo às 10h da manhã. Eu fui para o hospital municipal porque é o ponto de referência de criança, essas coisas, hospital de criança e é o canto mais perto, levei pro Arlinda. Quando cheguei lá era a abençoada da neurologista, mas antes de eu conhecê-la já vinham me falando sobre ela, que era uma pessoa excelente, que atende muito bem. Pela minha benção, que Jesus me deu, fui para lá para o hospital municipal e quando cheguei lá ela estava atendendo.

Para o tratamento dela eu vou para a instituição estadual, para a instituição filantrópica e para a instituição de referência municipal e na maternidade municipal eu faço consulta lá com o pediatra e a neuro, porque ela faz com duas neuros. A pediatra é todo mês. Ela examina ela todinha, tudo, o perímetro cefálico, tudo. Examina ela todinha, se eu ver que ela está com dificuldade em alguma coisa, passa medicamento. Ela usa Depakene, eu compro.

Eu não utilizo o PSF, depois que conheci a instituição de referência municipal, agora mais eu não. Eu utilizo para mim mas para ela ainda não. No PSF só as vacinas que ela toma e só. Quando ela nasceu, os profissionais do PSF perguntaram, anotaram, fizeram um monte de perguntas. Quem vai me acompanhando e vai direto lá em casa é a agente de saúde, sempre vai lá em casa, como eu moro em frente ao posto. De instante em instante ela passa lá em casa 'Flora, está em casa?' quando ela vê minha janela fechada ela sabe que não estou, a enfermeira só quando ela nasceu que foi, faz tempo, foi logo quando ela nasceu. Não lembro mais não. Eu já saio a semana todinha, eu saio de segunda a sexta com ela. Eu estou querendo ir ao médico lá no PSF e não estou conseguindo. Eu penso assim, ela já tem o tratamento dela todinho, ela já tem, vai ser mais uma coisa para eu poder levar, nunca levei não para o PSF. No atendimento de urgência não levei porque lá não tem todos os equipamentos que precisa. Se ela tivesse alguma coisa mais grave, iria ter que deslocar de lá para o hospital infantil ou para outro hospital, porque lá não tem os equipamentos certos.

Só ela mesmo, a agente de saúde, chega lá em casa, conversa para saber como minha filha está, se está bem, como foi o dia a semana dela. Passa alguma coisa, eu converso com ela também, digo que ela está tendo muito problema com prisão de ventre, "ela diz vamos fazer assim, uma semana você dá bem muito isso", fica conversando comigo. Assim, eu acho que se eu levar para lá não vai adiantar de nada. Sei lá. Eu levei ela para uma nutricionista por conta própria. Não sei não quando

eu estava gestante eu disse doutor, estou tendo muita prisão de ventre, o que eu faço? Assim, no meu ponto de vista qual era a dele 'vamos cortar a massa, vamos cortar o pão, você come muito pão, aumente a água' não, ele fez, vou logo encaminhar você para a maternidade municipal, como se ele não sabe não, ajudar não? Aí pronto. Eu peguei e fui direto para lá. Eu não achei certo não, ele deveria 'olhe, tome bastante líquido, eu vou passar qualquer coisinha para você ir tomando', ou um supositório, alguma coisa para sair logo. Foi quando eu fui para a maternidade municipal, demorei uns dias para ser atendida. Teve uma vez que passei 08 dias sem fazer nada, sem defecar. Aí quando cheguei lá na maternidade fui fazer lavagem. Então só levo para fazer vacina mesmo. É e assim, como ela já tem os atendimentos dela, já tem os médicos dela, já tem o atendimento pela pediatra, pela neuro, tudinho, para mim eu acho que não precisa. Eu confio no atendimento no PSF para mim e meu esposo para minha filha não confio. Porque ela já tem o médico dela e se não tivesse eu teria que confiar.

Eu confio não, eu confio em mim, eu vou, ele passa um remédio. Mas para levar ela e ele passar alguma coisa eu não confio dar. Eu sei, todo mundo fala que é um excelente médico, todo mundo gosta dele, mas por essa atitude do pré-natal eu desconfiei dele. Pronto, a enfermeira já é bem legalzinha, me atende bem, mas para levar ela como ela já tem nem me importo em levar. Utilizaria se ele tivesse outra postura.

Pronto, chegou uma dentista nova, eu já a levei para dentista do PSF, olhou os dentes dela normal, mas foi aquele olhar nas carreiras. Não foi como se eu tivesse sido atendida, um adulto, ela fez o atendimento nas carreiras, porque ela estava apressada para resolver alguma coisa. Chegou outra, como estou saindo de segunda a sexta eu tô sem tempo de ir novamente. Quando eu saio e chego ela está dormindo e se acorda lá para às 16h que é quando o PSF está fechando. Ela não teve atendimento prioritário, porque quem estava lá eram aqueles pacientes encenqueiros, que brigam por qualquer coisa, se eu tivesse entrado na frente, foi tanto que a mulher que ajuda a dentista chegou para mim e conversou que tinha uma mulher reclamando. Porque eu fui nas carreiras, porque como eu moro na frente, deixei minha filha dormindo e avisei a vizinha 'olha, minha bebê está dormindo, vou só aqui no postinho ver se consigo uma ficha para mim', estava com o dente cariado, aí aproveito e peço para ela também, porque sei que já já ela acorda e é o tempo. Deixei ela com a vizinha, mas é aquele vizinho que não é de muita confiança, eu deixei porque foi uma necessidade mesmo na hora. Eu peguei e fui na carreira, quando cheguei lá eu fui e voltei para casa para esperar ela acordar e fiquei só observando de onde eu moro a pessoa passar, depois de mim. Quando ela passou eu corri e voltei. Quando eu voltei já tinha outro paciente entrando. Eu disse, mulher fale que eu tenho uma filha especial que não posso estar aqui direto, que eu tinha chegado e fui para casa porque ela estava dormindo, não podia deixar ela sozinha. Eu acho que ela ficou com medo de dizer que minha filha era especial e eu ficar com raiva, com medo de falar que minha filha era especial, eu peguei e disse 'não mulher, pode falar, pode dizer', mesmo assim, sabe? Eu entendo, porque estava em cima da hora.

Eu consegui o benefício dela com um mês de vida. Porque como me conformei logo, porque se fosse pelo pai dela, meu Deus do céu, acho que eu não tinha corrido atrás de nada, porque eu vejo assim que ele não aceita, ele tem um medo. É tanto que assim, nós saíamos muito, depois que ela nasceu, nós não saímos mais. Eu vejo dele, como a psicóloga também já conversou comigo e me diz, que ele tem medo de

alguém perguntar alguma coisa sobre ela e ele não saber responder, ou ele não querer responder, ou ele ignorar.

E teve uma semana dessa eu conversando com ele contei que teve uma mãe que chegou lá na instituição de referência municipal, nós estávamos todas reunidas conversando, trocando ideias, as mães tudinho e ela chegou e ficou lá no cantinho, teve uma das mães que chegou e chamou. Estava ela e o pai, o casal, o pai estava mais alegre, mas ela estava como quem não está aceitando a criança. Eu contei para ele essa história, eu disse 'amor, eu vi uma cena tão assim e fiquei pensando, meu Deus, porque isso?' , passei para ele e foi quando ele disse, 'ah, acho que ela estava bem com medo de alguém perguntar alguma coisa e ela não saber responder' qualquer coisa da criança e foi justamente o que a psicóloga disse. Eu já me liguei. Mas por ele não estar aceitando, ele não quer responder.

Assim eu só tenho dificuldade com os ônibus. Todo canto que eu vou é de ônibus. Eu não esse negócio de whatsapp, ter contato com uber, eu não tenho. Para pegar taxi é melhor vir de ônibus. Venho com ela, com bolsa, com sombrinha, que é minha melhor amiga, onde estou ela está. Só os ônibus, o deslocamento de casa para as atividades dela, é a única dificuldade mesmo que tenho.

Os exames saíram, só teve um, o eletroencefalograma que até hoje estou esperando para fazer. Tem seis meses. Eu conto seis meses, mas acho que é mais. Eu peguei, depois que teve essa reunião com o prefeito, a menina da secretaria de saúde estava lá na reunião também, pegou meu exame e está lá. Estou esperando a ligação. Esse exame eu levei pro PSF. O PSF levou para a secretaria de saúde, chegou na secretaria de saúde e disseram que não estava fazendo esse exame, só particular, pelo SUS não estava fazendo. Eu ia entrar na justiça para fazer, mas eu fiz eu vou me cansar mais, cansar a mim e a ela porque para onde eu vou tenho que leva-la porque eu não tenho com quem deixar. Eu fiz não, vou ver no que vai dar.

Comecei a conversar no grupo de WhatsApp pelo o do meu primo, comecei a conversar e as meninas todas reclamando que estava demorando, fui e falei. 'Olhe, sou Flora, mãe de uma criança com microcefalia, também estou esperando e comecei a conversar. Teve uma mãe que teve uma atitude, foi lá no gabinete do prefeito para ter essa reunião, pronto, foi quando essa menina da secretaria de saúde levou e estou esperando. Só teve dificuldade mesmo nesse exame, o eletroencefalograma, porque é muito difícil e justamente, ele é muito caro no particular, ele é muito caro e eu não tenho condições de fazer. Ela só recebe um salário, eu não trabalho, só quem trabalha é o marido, moro de aluguel.

Entrevista Mãe7

Apesar dos obstáculos da vida, Iris tem uma consciência social muito forte que a faz lutar pela inclusão do seu filho. Sem dúvida, uma mulher fortaleza!

TOM VITAL: “O meu objetivo principal é ressocializar meu filho”.

Sou Iris, tenho 40 anos. Possuo o 3º grau completo, me formei em ciências contábeis. Tenho 2 filhos. O mais novo tem 1 ano e 8 meses. Ele recebe o benefício do governo, porque ele tem microcefalia e síndrome de West.

O diagnóstico dele foi uma luta. Porque assim, todos os exames que eu fiz na gravidez deram normal. Eu não fiz um pré-natal porque quando eu engravidei do meu primeiro menino eu realmente fiz o pré-natal no postinho vizinho a minha casa. Fui fazer a mesma coisa com ele, mas eu dei de cara com um posto de saúde que tinha 02 anos que não tinha médico. No PSF eles atendem por região. Cada um tem que ser atendido por sua região, e mesmo que eles atendessem só tinha lá um médico clínico geral, não estava sem médico, o posto inteiro estava sem médico, sem dentista, sem nada. Poderiam dar, mas é porque realmente não tinha nenhum. No que eu sou atendida, são atendidas 4 áreas e todas as 4 áreas estavam desassistidas. Então eu procurei um hospital para poder fazer o pré-natal, só que nenhum hospital me recebia porque eles queriam a requisição para eu fazer o pré-natal lá, se não, não tinha sentido porque agora os pré-natais são feitos no postinho. Só que eu não tinha médico para assinar o meu encaminhamento, então eu não conseguia. Então, mesmo eu batalhando para conseguir o encaminhamento eu continuava indo para o postinho. Eu falava com a enfermeira, ela me pesava, media minha barriga e olhava minha pressão porque eu tenho hipertensão gestacional, então não tinha como ela me atender.

A enfermeira costumava fazer só isso, mas no meu caso eu que não era uma paciente para ela porque eu era tida como alto risco, ela não tinha muito o que fazer por mim porque ela não podia me medicar e eu precisava de um médico para isso, só que não tinha. Depois de tanta luta, quando eu consegui um médico para assinar minha autorização eu dei de cara com a greve dos médicos, no final do ano de 2015, aí chegou o dia dele nascer. É tanto que todos os exames que eu fazia, quem me pedia era a enfermeira. Ela não tinha o que fazer, ela olhava aquilo ali, via que no exame de sangue estava tudo ok, no ultrassom dele ela também não detectava nada. Tudo normal. Eu não sei se era porque não era o profissional adequado ou realmente não tinha nada ali dizendo, até hoje estou sem saber disso. Até hoje eu não sei o papel da enfermeira mas eu não a culpo, porque naquilo que ela podia me ajudar ela fez de tudo para ajudar, inclusive ela foi uma das pessoas que andavam muito atrás de uma assinatura de um médico para eu conseguir esse encaminhamento.

Quando chegou a hora do parto a complicação foi muito grande porque a minha pressão chegou a 22. Eu cheguei na maternidade para ser atendida, eu não sei se você conhece o sistema lá, quando chega lá a gente faz um teste daquilo, um teste daquilo outro para podermos ir lá para cima. Eu cheguei de meia noite e meia do sábado para o domingo, isso eu já tinha chegado lá com 8 cm de dilatação e o meu

primeiro parto foi normal. Quando eu cheguei lá em cima, eles resolveram deixar eu ter normal, porque realmente eu tenho uma boa dilatação. Só que o menino não descia. Em vez dele descer, ele subiu. Eu fiquei desde meia noite e meia do sábado para o domingo e quando vieram dar conta de mim já era 8:30h do dia seguinte e eu já estava há um certo tempo tendo pré-eclâmpsia. Quando a doutora me viu me debatendo ela fez o exame de toque e viu que não conseguia achar o útero, estava muito em cima e foi fazer a cesária às pressas comigo. Quando eu desci para enfermaria eu desci com meu filho, mas ele já desceu com um acessozinho no braço, porque por conta da demora ele nasceu com uma infecção no sangue.

Eu fiquei na maternidade municipal por 15 dias, 10 dias ele sendo tratado dessa infecção do sangue. E eu fiquei por conta da minha pressão que não baixava. Depois de 15 dias me deram alta, mas na papelada dele a única coisa que tinha foi infecção no sangue. Até então não tinha microcefalia nenhuma. Ele não nasceu uma criança grande, ele nasceu com 2.850gr e 46,5 cm. Ele nasceu com o diâmetro da cabeça de 32 cm, então até pelo tamanho dele, a cabecinha dele foi normal. No mesmo dia que eu desci com ele, tinha nascido também uma criancinha com 25 cm. Então quer dizer, 25 perto dele que foi 32, passou como normal.

Quando eu cheguei em casa com ele já bem, com 15 dias de vida e minha pressão começou a baixar, eu comecei a fazer a puericultura normal dele lá no mesmo postinho. Eu comecei a fazer a puericultura normal só que eu tenho um filho mais velho e mesmo que eu não tivesse eu sei o que é uma criança e ele não respondia, porque você está vendo ele aqui agora e ele era uma criança totalmente paradinha, a mãozinha dele fechadinha assim, as perninhas dele sempre dobradas, ele paradinho assim e cabecinha assim para o lado e o olhinho dele para o nada. Você podia pegar nele que ele era um pacotinho, botava ele em qualquer canto e podia passar horas e ele ali. Não é normal!

Na puericultura fazia a medição, batia palmas no ouvido dele para ver se ele respondia, tentava ver se ele pegava alguma coisa. Era paradinho. Mas não fazia encaminhamento porque até então ela sempre me dizia que ele era um bebê preguiçoso e que todo bebê tinha seu tempo certo e conforme ele fosse ficando mais velho ele ia fazer as coisas de uma criança normal. Normal. Assim, é como eu estava falando a você, eu não a culpo, porque até surgir esse bum de microcefalia, a microcefalia não era uma doença tão conhecida das pessoas. Então só realmente quem tinha e passava por ela. Isso acompanha muito os profissionais de saúde. Hoje em dia, você chega em qualquer posto de saúde, em qualquer hospital, você já vê uma pessoa, mesmo que ela não seja especializada, mas que tem um certo entendimento nessa área para poder detectar a microcefalia, mas nessa época ainda não tinha. Eles não tinham aquele preparo, não tinham aquele feeling de dizer 'olha, isso aí pode ser isso', não tinha, porque até então não chegava uma criança dessas até elas, então não tinha como saber. Ele teve 5 diagnósticos diferentes até descobrirem. Chegaram a dizer que ele tinha déficit intelectual, depois chegaram a dizer que ele tinha autismo. Quem descobriu a microcefalia foi na instituição federal.

Eu comecei a desconfiar porque na medida que o tempo ia passando ele estava do mesmo jeitinho, não ficava durinho. Porque meu filho mais velho com 3 meses ele era um preguinho durinho, você podia pegar ele aqui na palma de mão e era aquela coisa durinha. E ele com a cabecinha caída, a gente pegava ele como um recém-nascido e com muita dificuldade para se alimentar, ele se sufocava. Quando ele fez 4 meses, chegou uma médica lá no PSF e eu conversando com ela, ela começou a achar estranho.

Nós conversando, eu descobri que a instituição federal estava fazendo um movimento de descarte da microcefalia, estavam rodando nos postos de saúde, atrás de crianças que tinham algum problema neurológico aparentemente para fazer a investigação e descarte da microcefalia. Eu perguntei se eu podia me encaixar nisso, porque mesmo eu não sabendo que ele tinha microcefalia, eu nem sabia o que era microcefalia, mas como ele ia fazer muitos exames lá eu ia descobrir o que ele tinha, porque alguma coisa de errada eu sabia que ele tinha. Ela foi e me encaixou e eu fui. Chegando lá instituição federal, fizeram todos os tipos de exames nele e no primeiro exame que fizeram já deu logo. Ele tinha de 4 para 5 meses de vida.

A médica percebeu de tanto eu cozinhar o juízo dela, eu ia direto, eu ia direto. Eu sempre levava ele para lá, ela estava até meio abusada comigo, porque ela me perguntava o que ele tinha e eu não tinha o que dizer, porque ele não estava com febre, não estava tossindo, ele só não se mexia. Ela não tinha muito o que dizer, porque ela é clínica geral. Falava que eu tivesse calma, que tudo ia se resolver. Até que chegou ele com 4 meses, ela olhou para mim e fez 'diz mãezinha, o que foi dessa vez?' eu respondi não vou lhe dizer nada, só quero que a senhora pegue o meu menino no braço, ela fez ele tem quanto tempo de vida, ela o pegou e eu fiz a senhora está vendo alguma coisa de errado? Ela 'é para 4 meses ele está muito molinho', era só isso que eu queria que a senhora percebesse. Foi quando nós começamos a conversar e que ela também achou que tinha alguma coisa diferente com ele e foi quando descobriu essa história da microcefalia. Para mim eu já estava doida, ou eu estava vendo coisa demais. Eu gosto muito da enfermeira de lá, ela é atenciosa, ela escuta, ela faz de tudo para ajudar, mas não tem muito recurso, posto de saúde não tem muito recurso.

Quando descobri eu quis morrer. Eu quis morrer. Apesar de eu conviver com 3 pessoas da minha família que são especiais, mas uma coisa é você ter uma pessoa da família, é conhecer uma pessoa assim, outra coisa é ter um amigo, outra coisa é você ter seu filho especial, além do mais uma doença que a gente não conhece tanto assim, eu não sabia o que era microcefalia, eu sabia o que ouvia o povo dizer, até o povo dizer que era uma criança que praticamente estava morta, que só olhava de um lado pro outro. Como vai ficar meu filho, não vai andar? Não vai falar? Não vai fazer nada? Eu só pensava nisso, eu quis morrer. Chorei muito, elas inclusive pediram para uma psicóloga falar comigo, mas assim, é o choque do momento, depois que você toma aquele choque, pelo menos eu, que passa aquilo tudo, você vai colocando a cabeça no lugar. Eu sei que no meu caso, depois que eu chorei e coloquei para fora o susto eu fui procurar o que eu poderia fazer por ele, já que eu não tenho como impedir, então eu vou tentar não só conviver com ela, mas o que eu posso fazer para ajudar, procurar soluções.

Até hoje eu procuro soluções. Tratamento, o que eu posso fazer por ele. O meu objetivo de vida, não vou dizer que não quero ver meu filho andando, é lógico, eu quero ver meu filho andando, bagunçando, fazendo arte, mas assim, eu não diria que é o meu objetivo principal. O meu objetivo principal é ressocializar meu filho, eu quero, assim, a gente sabe que um dia vamos morrer, é a única certeza que temos na vida, e eu quero que um dia quando eu morrer, eu deixar meu filho totalmente capaz de viver sozinho, poder trabalhar, eu quero que ele possa frequentar uma escola, e porque não pensar numa universidade, poder se sustentar sozinho, tomar um banho, comer sozinho, sem precisar de ajuda de ninguém. Eu quero isso.

Entrevista Mãe8

Tália, uma mulher muito sagaz, corajosa. Tira forças e coloca na luta dos direitos das crianças com microcefalia.

TOM VITAL: “Eles não tem esse tempo, era para ter prioridade no atendimento dessas crianças mas não estão tendo prioridade”.

Sou Tália, tenho 35 anos. Tenho nível Superior incompleto. Tenho dois filhos, o mais novo está com 1 ano e 8 meses e tem Microcefalia, epilepsia e paralisia cerebral, os três referentes a síndrome do Zika vírus. Além disso, ele tem um déficit de visão, mas não chega a ser baixa visão, é só uma diminuição. Ele recebe o benefício, que é da previdência.

O diagnóstico dele comigo foi na gestação, apareceu a alteração na morfológica, no quinto mês, no final do quarto para começo do quinto, que é quando é solicitado a morfológica. Apareceu a alteração nele no cérebro, a princípio associou à hidrocefalia, por causa do acúmulo de liquor. Eu refiz a morfológica com outro profissional e mesmo diagnóstico. No decorrer da gestação o perímetro cefálico não cresceu.

Eu fazia o pré-natal numa clínica particular. Quando eu descobri a condição dele na morfológica eu fui para a instituição federal. Me referenciaram ou para a instituição federal ou para a maternidade municipal e preferi instituição federal, no decorrer ele foi acompanhado lá, até o nascimento porque ele nasceu lá também. Eu quis fazer em um hospital mesmo para gestação de risco. Era de risco porque depois que eu descobri a condição dele eu tive hipertensão e taquicardia. Fui pro pré-natal no particular mais pela comodidade mesmo da assistência, eu não sei. Eu acho tudo tão demorado. Porque primeiro, no particular você é atendido por uma médica obstétrica, no postinho você é atendido pela enfermeira, se fosse atendido pelo médico era outra coisa. Não que a enfermeira não seja capacitada, mas você sendo atendida por uma obstetra, um profissional específico. No meu caso foi mais por isso.

Ele foi diagnosticado com a micro ainda na gestação, mas ele não foi notificado, pois a notificação era após o nascimento na época. Ah, é um choque. Você perde o chão na hora, você não sabe o que esperar de uma criança especial, até então ninguém sabia o que era, do que seria, só sabia que era micro, referente a que não sabia, mas é um baque grande, é um susto que você leva.

Ele nasceu lá na instituição federal e ele já foi transferido, porque ficamos internos 15 dias, porque eu tive citomegalovírus também e não se sabia se a microcefalia dele era referente a zika ou ao citomegalovírus (CMV) Eu fiz a sorologia de zika nele e deu reagente, ele realmente deu reagente imunoglobulina G para ZIKA e não deu reagente para CMV. Eu tive CMV que não transferiu para ele e a microcefalia dele realmente foi do Zika Vírus.

O profissional que deu o diagnóstico não me explicou o que era microcefalia porque ele não sabia. Na época, o meu filho foi um dos primeiros casos, acho que inclusive um dos primeiros da instituição federal que foi descoberto na gestação,

porque a maioria das mães descobriram após o nascimento. Até então associou-se o acúmulo de liquor, a ventriculomegalia, o nome é parecido com isso, quando ele começou a crescer e o perímetro cefálico não, bem diminuído, porque ele também era bem pequenininho, não cresceu muito na gestação. Confunde muito também, ele era um bebê pequeno, peso baixo, até então se cogitou dele nascer prematuro se ele não ganhasse peso, porque ele não estava ganhando peso, fui para uma dieta de proteínas e ele conseguiu ganhar peso com essa dieta de proteínas. Consegui até a 38ª semana segurar a gestação, mas ele era para ter sido, a médica queria interromper prematuro, do quinti para sexto mês.

Atualmente, ele é acompanhado no setor da instituição federal, como ele nasceu lá é acompanhado lá, não sei se você conhece, mas ele é acompanhado lá, com uma equipe multiprofissional: neurologista, pediatra, nutricionista e ele foi encaminhado para a terapeuta ocupacional, fisioterapeuta a princípio e depois ele foi para a instituição filantrópica para estimulação visual e fono. Ele passa por neurologia de 30 em 30 dias, ele passava até o mês passado na nutricionista e na pediatra de 30 em 30, agora ele vai para 60 em 60. A puericultura foi realizada pela pediatra. No caso dele normal. Olha o ouvido, peso, estatura, vacina, tudo é lá.

A princípio para estimulação visual, foi uma profissional da instituição federal quem indicou. Como eu não consegui terapeuta ocupacional, quer dizer, ele fazia TO na instituição federal mas o horário não estava dando porque era muito cedo e ela disse que aqui tinha também. Eu fui para a instituição filantrópica e consegui. Como o governo liberou a instituição filantrópica para receber essas crianças com micro aí eu fui para lá.

Para meu filho, alguns encaminhamentos pego no PSF. Alguns encaminhamentos são por lá. Como ele nasceu na instituição federal e no caso dele que é atendido lá tudo eu consigo tudo pela instituição federal, não passo mais pelo PSF. Quando fiquei grávida eu tive que pedir o encaminhamento do PSF para ir para a instituição federal. Para ir para o primeiro atendimento na instituição federal eu tive que passar pelo PSF. Eu falei com a enfermeira chefe, com o médico que fez o acompanhamento, porque eu levei a morfológica e tinha alteração para possível microcefalia, pronto, foi o que foi feito.

Quando ele nasceu me procuraram para saber como ele estava, procurou saber das vacinas, do cartão de vacina, se eu precisava de algum encaminhamento. Não me convidaram a ir pro posto porque eles sabem que eu sou atendida na instituição federal. Após o nascimento nem a vacina eu dou no PSF, porque é dado na instituição federal. Apesar do PSF ser mais próximo da minha casa, mas toda semana eu vou para a instituição federal. Então fica mais fácil para mim, mais viável ir para lá, mas lá (PSF) tem todas as vacinas. Meu filho nunca passou por atendimento no PSF, porque ele é bem assistido lá na instituição federal. Mas tanto a enfermeira no meu PSF quanto a ACS foram na minha residência, se dispuseram a ajudar se precisasse, tudo isso.

Hoje ele tem acompanhamento com essa equipe multidisciplinar na instituição federal e na instituição filantrópica uma vez por semana que ele faz fono, estimulação visual e TO. Lá na instituição federal ele faz fisioterapia, faz fono e hidroterapia.

Quando descobri o diagnóstico, primeiro, eu tranquei na universidade, lá na universidade federal. Eu sou aluna de lá, mas tranquei, dedicação exclusiva a ele. Não trabalho mais. Antes eu estudava, trabalhava. Só eu mesma cuido e meu marido. Mais eu porque o pai trabalha para manter a renda de casa e sou eu e ele, eu, ele e o irmão.

Cuidar de uma criança com microcefalia é viver um dia de cada vez. Porque você não sabe como vai ser o futuro dessas crianças, os profissionais estão tão perdidos quanto a gente. O que eles sabem, no começo era bem mais difícil, agora está um pouco melhor, mas essas crianças, agora próximo desse segundo ano, elas estão tendo outras dificuldades que estão assustando as mães, estão assustando os profissionais. Eles estão tendo problema sério de deglutição, muitos estão bronco aspirando, a maioria na verdade, tanto a saliva quanto a alimentação, que está resultando em pneumonia, que está resultando em infecção. Eles estão sendo hospitalizados com as mesmas condições, broncoaspiração resultando em pneumonia, infecção urinária que resultam em outras infecções.

Eles têm dificuldade para beber água, eles têm dificuldade para evacuar, a maioria tem constipação. Inclusive, logo no começo eu achei estranho e relatei isso a neurologista do meu filho, que ele não gostava de água e que outras crianças com micro, porque como a gente tem contato com as mães, nós temos um grupo, que as outras crianças rejeitavam água, mas não deram muita importância na época e agora está vindo esse problema, as crianças com problema renal, com infecções recorrentes urinárias, eles todos já tem imunidade baixa.

Os profissionais têm dificuldades relacionadas a observar essas crianças mesmo, ao diagnóstico, prestar mais atenção no que a gente fala a eles, não só eu como as outras mães também. Eles não prestam, muita não! No caso dos profissionais do meu filho, eu relato porque sou insistente e elas são ótimas, gosto muito delas, se eu não gostasse já tinha trocado. Mas outras mães mesmo são meio ignoradas quando falam as coisas. Aham que estamos assustadas, que essas crianças por serem deficientes e terem paralisia cerebral, muitas tem, epilepsia. A epilepsia não está sendo controlada com medicação. Algumas crianças que não tinham crise epilética agora estão tendo e as que já tinham estão tendo cada vez mais forte, tem criança que está tomando cinco medicações que não está resolvendo.

Meu filho só toma o fenobarbital, que é comprado. O governo não dá nenhuma medicação, mesmo tendo obrigação de dar, não dá. Tem criança que está tomando o sabril que é 350 reais e o governo não está disponibilizando. Muito menos o leite, que é o fortine, que a maioria toma, a maioria tem baixo peso porque não consegue comer, tem problema com lactose, tem baixo peso porque essas crianças não conseguem deglutir. Porque essas crianças com dois anos já era para estar com alimentação normal assim, proteína, carboidrato, gordura, alimentação de casa. A maioria está com leite que não sustentam mais eles, até por causa das terapias que eles saem todos os dias e gastam calorias e não é suficiente. Tem criança com 2 anos e 7 quilos, peso de criança com um ano, porque a criança não consegue comer e a mãe fica com medo de dar, porque a criança engasga, ela não sabe como agir, não tem uma pessoa para ensinar, por mais que a fono se esforce não depende só da fono, entendeu? Elas não passam por um gastro porque é difícil conseguir, elas não passam por um otorrino porque é difícil conseguir pelo SUS. O dele para você ter uma ideia, o último que eu fiz para um ortopedista foram 04 meses para chegar, 04 meses e só esperei porque era um especialista que atendia no hospital infantil, mas demorou 04 meses para chegar.

Eles não têm esse tempo, era para ter prioridade no atendimento dessas crianças, mas não estão tendo prioridade. Tem criança até hoje que não fez uma ressonância, porque a mãe não tem condições de pagar 1.500 reais de uma ressonância particular e o governo não fez e a criança com 2 anos até agora não tem uma ressonância para o neurologista poder diagnosticar correto.

Eu mudaria, no caso do meu filho, se eu soubesse eu teria feito mais estimulação precoce nele, não que ele não tenha feito, mas eu teria insistido mais na fisioterapia, entendeu? Porque no começo foi assim, um dia, depois passou para dois dias, mas se eu soubesse que tinha que estimular, se eu tivesse a oportunidade que tenho hoje de estimular ele mais vezes com a fisioterapia eu teria feito. Faltou profissional porque tem pouca gente, porque não são só as crianças com micro, são com várias deficiências, então não dá para um profissional, digamos, atendê-lo todos os dias na semana, atende dois dias na semana ele é atendido. Nos serviços que eu frequento eu me sinto apoiada pelos profissionais, mas não pelo governo, não pelo estado, não pelo poder público, mas pelos profissionais sim.

Assistência deixa a desejar do poder público. Assistência básica, transporte para as mães que não tem. As mães têm que tirar do próprio bolso o transporte para levar as crianças nas terapias, todos os dias de segunda a sexta, as vezes pela manhã e pela tarde no mesmo dia. Uma passagem custa 3 reais e pouco, vamos dizer 6 e pouco de passagem, quase 7 reais de manhã e de tarde, todos os dias, leite que não tem, cadeiras de rodas que eles estão precisando e as prefeituras dizem que não é responsabilidade delas e a gente sabe que é, estão colocando as maiores dificuldades, o maior descaso. Tem criança com 13 quilos, um bebe que tem aqui, não tem condições de você levar um bebê de 13 quilos. Falta assistência para as mães e prioridade para os bebês que não estão tendo. Não que as outras deficiências das outras crianças não sejam importantes, são. Mas no caso dos bebês com micro é uma incógnita, Deus me livre, mas eu posso amanhecer amanhã e meu filho não estar vivo e eu não saber o porquê, qual a causa. Todas nós temos medo, todas nós temos.

Essa falta de assistência, essa falta de prioridade para essas crianças. Porque não se sabe a expectativa de vida dessas crianças, não se sabe até que ponto esse vírus comprometeu o cérebro dessas crianças que está comprometendo outras coisas. Porque não é normal uma criança de dois anos não conseguir engolir a própria saliva, não conseguir beber água, não é normal isso. Não é aceitável e fazendo as terapias.

Os profissionais não relatam sobre o futuro dessas crianças porque eles não sabem. Eles não sabem como vai ser o futuro dessas crianças. Eu acho que o pouco que eles sabem ou é uma coisa muito ruim futuramente e eles não querem alarmar as mães ou porque realmente eles não sabem. No caso de meu filho, foi doado sangue, liquor, placenta e cordão umbilical, doei tudo para estudo, meu e dele para esses primeiros estudos, mas assistência mesmo e prioridade para essas crianças não tem. Não deram feedback desse material. O pouco que sei é porque leio bastante, porque eu pesquiso, porque eu converso com as outras mães, porque eu pressiono os profissionais que o acompanham e eu pergunto mesmo e eu quero uma resposta quando eu pergunto e muitas vezes eles não sabem o que dizer. As vezes eles não sabem o que dizer, eles falam eu não sei, está tudo em estudo, é tudo novo.

Entrevista Mãe9

Violeta, uma jovem mãe cheia de incertezas, mas com muito amor pela filha. Guarda em si muitos sonhos e desejo de refazer sua vida.

TOM VITAL: “Não gostei da médica, porque ela não atendeu bem. Ela não quis atender”.

Eu sou Violeta, tenho 20 anos e duas filhas. Uma de 3 anos e outra de 1 ano e 5 meses. Estudei até a Oitava série. Minha filha mais nova tem microcefalia e a hidro também. Ela usa óculos, mas ninguém me explica nada, eu sei que é muito o grau dela. Ela já recebe o auxílio-doença.

Eu soube do diagnóstico quando eu estava grávida ainda. Eu nem fazia o pré-natal, comecei a fazer tarde, com cinco meses e na primeira ultrassom já viu que a cabecinha dela era pequena. Esse ultrassom foi na maternidade estadual. Eu estava lá, eu sabia que estava grávida e não comecei a fazer logo. Eu estava na maternidade com minha prima que ganhou bebê e passei mal lá. Eu disse lá e ela escutou o coração e mandou eu bater a ultrassom no outro dia, eu bati e ela disse que era de risco. Ela disse que era hidrocefalia e mandou eu ir começar a fazer o pré-natal lá na instituição federal. Antes de descobrir eu não fazia nada.

Na instituição federal fiz outra ultrassom e descobri que era microcefalia. Eu chorava todos os dias, fiquei triste. Eu sabia o que era. Tive os sintomas da Zika quando eu nem sabia que estava grávida. Ela nasceu na instituição federal, mas ninguém veio conversar comigo a respeito da doença. O PSF, a médica e a enfermeira foram na minha casa quando ela nasceu. Eu gostei, foram me dar o encaminhamento para eu ir para a instituição de referência municipal para neuro. Eles sabiam que ela tinha microcefalia porque eu fazia pré-natal lá também no PSF depois dos cinco meses, depois que ela nasceu foram lá em casa. Do pré-natal eu gostei. Eles não falaram nada sobre o diagnóstico no pré-natal mas era um cuidado e falaram para eu levar ela todo mês, mas quando eu fui não gostei, mas vou começar a levar para lá. É longe demais para ir a pé.

Antes eu... eu estou acostumada, é normal para mim cuidar dela, é porque tem que ficar saindo de casa direto. É difícil, muito! Porque tem que sair de casa toda vez, todo dia quase, se faltar perde a vaga, porque ela desse tamanho não anda, não senta, não faz nada. Mas já vejo melhora nela. Eu quero, eu ia voltar, estudar de noite, mas não tenho ninguém que fique.

Tem um PSF perto da minha casa, mas nunca levei ela lá não só uma vez, mas levo para a instituição federal mesmo. No PSF acho que teria prioridade, a enfermeira sempre diz que posso levar que ela coloca na frente, mas quando levei ela não estava, a enfermeira e aguardei para ser atendida.

Porque a pediatra dela é na instituição federal, só ia para a instituição federal mesmo. Eu não gostei não quando fui. Eu já fazia desde que ela nasceu na instituição federal, eu só fui uma vez para ver se eu iria gostar, mas não. Não gostei da médica, porque ela não atendeu bem. Ela não quis atender. Eu não levei de manhã e estava

sol na cama para botar a menina, mas estava marcada a consulta. Ela atendeu minha outra filha, porque eu estava com duas só para não dizer que não atendeu, mas a minha menina pequena não. Eu não gostei não e não fui mais.

Eu queria que ela tivesse atendido direito, porque ficou parecendo... Era para ter atendido no meu braço mesmo se ela quisesse, mas ficou colocando dificuldade para não atender e pegou os dados como se tivesse atendido, mas não atendeu. Ela podia ter atendido, ela disse que foi por causa do sol que a menina não podia ficar no sol e a outra que estava em pé, ela só olhou. A enfermeira ela pede toda vez que me vê mas eu vou começar a levar, porque eu marco mas quando chega o dia eu não acordo cedo porque ela não dorme direito, dorme de duas horas aí não consigo.

No posto faço as vacinas, ela fazia na instituição federal, mas como estava demorando muito eu dei no posto mesmo. Foi boa a vacina também, eu gostei. Por causa desse dia que não gostei, porque a médica não atendeu e não fui mais e eu já ia para a instituição federal todo mês e era bem atendida, eu peguei e não levei mais. Eu tinha voltado se eu tivesse gostado. Agora é outra médica, eu vou marcar. É importante ir para medir a cabeça, o peso dela.

Minha filha começou as terapias com 25 dias, ela faz tudo que precisa. Eu vou para a instituição estadual, para a instituição de referência municipal, para a instituição filantrópica e na instituição federal. A instituição estadual quem indicou foi a pediatra da instituição federal. A instituição de referência municipal no PSF. A instituição filantrópica na instituição de referência municipal. Eu gosto de todos e me sinto apoiada. Eu ia todo mês na pediatra, mas na última vez que fui ela mandou voltar com três meses, mas já passou aí eu tenho que ir lá marcar. Ela ausculta, porque ela faz fisio respiratória, toda vez ela ausculta, mede a cabeça, o tamanho, o peso.

Psicólogo eu fui na instituição filantrópica, mas só uma vez. Acho importante, mas eu vou começar lá na instituição de referência municipal. Que minha filha vai fazer fisio, tudo que ela faz aqui na instituição filantrópica vai fazer lá. Já começou só que ainda não levei, mas vou levar, já está marcado. Também vai ter psicólogo para mim. Acho importante porque eu quero falar tudo. Tudo, porque ela pergunta. Ela perguntou aqui se tinha alguém que me ajudasse eu disse minha mãe, mas ela não me ajuda com a menina. Vou falar agora. Sou feliz, só que não tenho ninguém para me ajudar com ela. O pai dela está em São Paulo. Está mandando pensão, ele estava sem trabalhar e a mãe dele mandava as vezes, agora começou a trabalhar e está mandando. Ele a viu poucas vezes, viu nem 10 vezes, ela nem sabe. Acho que ela pensa que meu namorado é o pai.

Na instituição filantrópica ela faz estimulação visual, TO e fisio uma vez por semana. Na instituição estadual só uma vez também, ela faz fisio respiratória, fono e fisio (motora). Só aqui eu falto porque eu estava sem dinheiro para pagar o carro e lá instituição estadual é respiratória e ela só vive com o nariz entupido. Todas são importantes, mas respiratória é mais. Aí como vai para fisio lá também.

Na instituição de referência municipal uso só a neuro, mas começou a ter tudo lá, só não tem a visual. A neuro ela vai todo mês. Ela toma três medicamentos. Trileptal, manotrigina e clonazepam. Ela tem convulsão. Ela tinha todo dia, era fraca, só que todo dia ela tinha, mas começou a ter mais forte e foi aumentando o remédio. Quando ela estava internada devido a pneumonia, ela teve mais forte.

Sempre eu estava com ela, ninguém fica com ela, só eu mesmo. Na hora eu não sabia que era convulsão, eu estava em casa e ela ficou assim se abaixando para

frente como se tivesse tendo um sustinho, meu pai viu e disse que ela estava tendo alguma coisa, quando eu fui para neuro eu disse e ela falou o que era aquilo. Agora uma vez deu sem parar bem muito, eu levei para o hospital mas não fez nada, só deu o remédio que ela já toma. Eu não levo mais só se for forte mesmo, aí eu levo. Não sei, acho que no hospital deveriam ter entrado em contato com a neuro dela que trabalhou lá também. Eu acho que no PSF não resolve não. Não sei, numa urgência assim, resolve? Porque quando a pessoa vai tem que ir logo cedo para o acolhimento, e eu levo sempre para o hospital. Pensei que no PSF não resolvia. E lá também perto no hospital.

Tenho dificuldade só transporte mesmo que não tenho aí é muito ruim, tenho que pagar toda vez. Minha dificuldade é que ela não senta, é mole demais, senta não. Eu boto ela, mas ela cai. Sou eu que cuido dela, porque eu moro com minha mãe, quando meu namorado está lá, ele me ajuda, quando não sou eu sozinha. Ele não é o pai dela não. Minha mãe me ajuda com minha outra filha, fica com a outra, mas eu preciso mais com essa, mas ela sou só eu porque ela não quer. Ela pega um tempo, mas começa a chorar e me dar logo. Minha mãe já diz que a menina está me querendo, me querendo. Ela não pega, sou só eu.

Preciso muito do transporte. Na instituição estadual tem transporte, mas nunca tem vaga quando vou atrás, eu tenho que pagar direto, o dinheiro da menina todinho só para pagar o carro. Eles têm o ônibus e tem um bebê lá que eu fiquei sabendo que é carro pequeno.

Entrevista Mãe10

A entrevista com Rosa foi marcada pela emoção. Cada palavra ouvida foi sentida e refletida. Por Rosa, meu amor, meu respeito e minha gratidão.

TOM VITAL: “Hoje para mim ele é um amor, para mim hoje ele é tudo na minha vida”.

Me chamo Rosa, tenho 26 anos. Estudei até a 6ª série. Tenho um filho de 1 ano e 8 meses. Ele tem Microcefalia e estrabismo, mas com óculos ele enxerga melhor que sem óculos.

Bem, eu fui saber que ele tinha microcefalia quando ele nasceu. Fiz meu pré-natal no posto de saúde, os nove meses certinho. O que eu me lembro foi quando eu estava com 2 meses de gravidez, uma noite eu senti uma dor de cabeça muito forte, fui tomei o paracetamol e me deitei. No outro dia amanheci com o corpo todo manchado, mas para mim aquilo ali era normal. Fui conversar com a minha vizinha, ela tinha acabado de ganhar nenê, ela fez assim, ‘Rosa, vai no posto que tu está grávida’. Fui no posto, quando cheguei me encaminharam direto para a instituição federal e eu fui no mesmo dia com meu irmão. Cheguei na instituição federal e fiz um exame de sangue e no exame de sangue o médico disse que era uma virose, essa virose que estava muito dando, que se chamava chicungunha. Pegou mandou eu ir para casa, ficar de repouso e tomar bastante líquido, somente. No outro dia meu corpo amanheceu limpinho. No caso, passei só um dia com o corpo manchado.

Cheguei no posto falei isso, mas o médico falou que ia ficar normal. Quando eu estava com 8 meses de gravidez, bem perto dos 9 meses, o médico do posto de saúde, que fazia meu pré-natal, pegou e me encaminhou para a maternidade municipal. Porque como estavam aparecendo aqueles episódios de microcefalia e as crianças estavam nascendo com microcefalia e eu tive a chicungunha, por isso que ele me encaminhou para a maternidade municipal. Fiz 4 ultrassons e das 4 que fiz todas estavam normais.

Quando cheguei na maternidade, me encaminharam para fazer uns exames, fiz os exames e deram tudo normal, mas me encaminharam para fazer a ultrassom, aquela ultrassom que vê tudo. É uma que dá para ver tudo, até o coração do bebê, só que mandaram eu fazer a ultrassom mas não deu tempo mais porque ele nasceu. Ele nasceu com 9 meses.

Pronto, quando ele nasceu, minha gravidez foi toda normal, a não ser que eu tive infecção urinária, eu tive na gravidez e eu tomei antibiótico e tudo. Todos exames negativos, aqueles de HIV também que eu fiz, todos negativos. Como eu estava dizendo, quando ele nasceu, ele passou da hora um pouco também, quando ele nasceu de repente ele não chorou, a médica de repente tirou ele e colocou para outra sala. Só que eu descobri que ele tinha nascido com alguma coisa, eu descobri na hora, peguei e disse a minha cunhada, ela quem estava comigo na hora do parto todo. Eu o tive normal. Chamei minha cunhada e perguntei o que houve com meu menino, ela disse ‘não houve nada com seu filho, ele está bem de saúde’. Só que ali eu estava percebendo que alguma coisa estava errada, porque ele não ficou comigo, eu fiquei

ali chorando, chorando, gritando, desesperada, chamando por ele e depois de muito tempo que minha cunhada disse assim 'é melhor contar a ela, porque ela não vai aceitar'. Chegou uma assistente social e uma psicóloga para conversar comigo. Eu estava na sala que eu ganhei o bebê. Chamaram, a psicóloga me chamou, conversou comigo e ali eu não aguentei, desmaiei na hora. A psicóloga disse assim 'Rosa, seu filho nasceu com um probleminha, e esse problema ele nasceu com a cabeça pequena demais e se chama microcefalia, só que nós não sabemos da verdade ainda. Vai ter que fazer exames'. Foi na hora que eu desmaiei e quando eu acordei eu já estava em outra sala.

Eu fiquei falando, eu quero ver meu filho, eu quero ver meu filho, pegaram e me levaram para onde estava ele. Ele estava na Unidade de Cuidado Intermediário (UCIM) na incubadora. Ele além de nascer fora do tempo, passou da hora de nascer, ele nasceu roxinho e sem respiração. Ele ficou 4 dias na incubadora. É tanto que nem mamar ele não mamou. Eu tirava do peito e dava a ele na sonda.

As psicólogas foram conversando comigo, muitas psicólogas conversaram comigo, a minha família ficou me dando apoio, fui aceitando mais. Eu fui vendo que não tinha só eu com crianças com esses problemas, tinham mais mães. Foi como eu fui aceitando mais.

Quando eu vi ele e eu vi mesmo que ele tinha eu não queria. Eu não queria aceitar, dizia que ele não era meu filho, eu perguntei logo o que eu fiz, o que tinha feito para meu filho nascer daquele jeito. Fiquei me culpando, dizendo que a culpa era minha, que eu tinha feito alguma coisa de errado. Porque aquilo foi acontecer? Eu ficava dizendo, 'Deus, eu pedi tanto ao Senhor para engravidar', porque eu não conseguia engravidar. Antes dele eu tive um aborto e desse aborto eu passei um ano para poder engravidar e durante esse ano eu tentava engravidar e não conseguia. É tanto que engravidei dele de surpresa, sem saber. Quando eu soube que estava grávida dele eu estava com um mês e pouco. Depois que ele nasceu eu perguntava, 'Senhor, eu pedi tanto para engravidar, meu sonho era ser mãe e quando eu consigo ser mãe, minha criança nasce com esse problema, meu Pai. Eu não quero não, pode levar. Foi quando foram conversando comigo, as psicólogas conversaram comigo e devagarzinho eu fui vendo e fui aceitando. Hoje para mim ele é um amor, para mim hoje ele é tudo na minha vida.

Ele ficou 8 dias no hospital, quando saí do hospital eles me deram um papelzinho encaminhando para a instituição estadual e eu comecei logo a fazer o tratamento. Começou ele tinha um mês e pouco. Na instituição estadual ele fazia fono e fisioterapia, uma vez na semana. Depois ele fez o exame de vista lá na instituição estadual mesmo, ele era novinho ainda e disse que ele tinha isso no olho, e mandou eu procurar a estimulação visual. Ele tinha de 3 para 4 meses já.

Quando a profissional saiu de lá e foi para outro serviço, eu vim atrás dela. Ninguém me encaminhou para a instituição filantrópica, eu que fui. Na instituição filantrópica ele veio começar com 7 meses já e faz fisioterapia, estimulação visual e a TO, uma vez na semana aqui. E vou lá para a instituição de referência municipal. Lá ele vai para neuro de 3 em 3 meses, ele faz estimulação de música só uma vez na semana.

Quando ele nasceu eu morava em outro bairro, o pessoal do posto de saúde ia sempre na minha porta, visitar ele, me ensinando como era a sonda. O agente de saúde, a médica toda semana eles iam. Ele era atendido no postinho lá super bem, o povo amava ele. Era atendido pela enfermeira, ela fazia o acompanhamento, quando

ele estava doente eu levava lá também. Fazia o normal, media a cabecinha dele, olhava o peso dele. Eu considerava super bem porque lá eu tinha muito apoio lá. Porque não tinham preconceito com meu filho, porque meu filho para ser especial, ali foi só ele que nasceu desse jeito, ninguém tinha preconceito. Levava com maior amor, quando ele chegava pegavam logo ele no colo, com carinho, com amor. Sempre teve prioridade para ser atendido.

Saí desse bairro ele estava com um ano e pouco e fui para o outro posto, é péssimo. Porque eu vou dizer, um exame é uma negação para você conseguir marcar demora demais. Você chega lá com uma criança doente, você tem de chegar lá 9h da manhã, para pegar a ficha de meio dia e ser atendida de três horas da tarde. A pessoa ficar com uma criança especial, isso é uma negação. Ele não tem prioridade. E para começar o pessoal do posto são todos diferentes. Você chega lá com uma criança, é um pessoal que não tem amor por criança, não tem amor nem pela mãe da criança que está lá. E a enfermeira que faz a puericultura é péssima. Ela não chega perto da criança para examinar, para saber como a criança está. Ela pergunta a você como é, você diz e ela anota ali e pronto. É uma negação e não tem médico no posto de saúde. Você vai pegar um remédio no posto e não tem remédio. É muito difícil ter médico. Eu sinto que tem que melhorar mais, principalmente porque não sou só eu que tem criança especial, tem mais crianças.

Era para ter o agente de saúde lhe visitando e nesse posto novo não tem, era para você ser atendida logo com criança, você chegar e ser logo atendido porque lá não tem. Em relação aos exames, tem exame que não passa logo, esses eletros de cabeça, demoram muito no posto para marcar. No outro posto tinha vez que demorava e tinha vez que não. Porque como ele é especial, elas encaixavam logo ele. Tem exame que tem 1 ano que está no novo posto e não foi marcado ainda. É o eletro de cabeça. É porque a neuro está pedindo esse exame e não foi marcado no posto. Ainda está pelo posto. Eles precisam ter mais carinho com os pacientes, vir com mais amor, fazer os exames nos pacientes.

Sinceramente, eu acho que mais por culpa do governo, que não coloca bons profissionais. Para falar a verdade eu não estou levando mais, porque não adianta. Eu levo mas ela não examina o menino, ela não olha, não olha o peso, não mede e tudo isso era para fazer. O negócio da comida dele, ela não me diz como é e é por isso que eu não levo mais. Quando ele precisa mesmo eu levo na médica dele. Porque lá ela examina melhor, olha direito, me orienta mais, deixei o atendimento lá e ninguém foi atrás não! Se fosse no outro posto eu estaria indo lá até hoje ainda.

No posto novo eu vou mais para eu tomar injeção. Para ele pouco eu vou, só quando eu estou precisando mesmo. As vacinas ele já tomou, agora só com quatro anos fiz todas lá no outro posto. Nesse novo ele tomou só a da gripe.

Cuidar de uma criança com microcefalia é um pouco complicado, você precisa ter bastante paciência, porque a atenção é toda para ele, o que tem que fazer é para ele, você não quer mais saber de você, eu não me preocupo comigo, eu não me aceito mais, eu não me amo mais que ele, é tudo para ele agora. Para mim que sou mãe, eu penso assim. Eu enfrento a depressão, que eu tive muito devido ao problema dele. Porque muita gente tem preconceito.

Eu sofri muito preconceito e ainda sofro. Do médico mesmo. Uma vez fui para hospital com ele, para a pediatra lá, a médica não quis atender ele, por causa do problema dele. Disse que lá não era um hospital que era para atender ele, que tinha que levar para o lugar onde ele nasceu. Ela não quis atender, porque ele estava com

o ouvido doendo, ela disse que eu estava inventando e que ele não estava doente. Ela disse que não ia atender ele e não atendeu. Eu fiz, mas meu filho passou à noite todinha chorando, está tendo febre e ela disse é conversa sua, porque se ele estivesse ele estava com a mão no ouvido e estava chorando. Só que eu disse que ele era especial e que ele não fazia isso. Eu fiz e eu vou para onde com essa criança e ela fez vá para outro lugar mas aqui eu não atendo e não atendeu não. Eu saí de lá e fui para UPA, chegando lá atenderam ele super bem, sempre que vou, assim que chego lá, qualquer hora ele é o primeiro a ser atendido. Atenderam ele, examinaram o ouvido dele e ele estava com o ouvido super inflamado, passaram antibiótico para ele tomar e tudo.

Eu me senti muito chateada, fiquei muito chateada mesmo. Por causa do preconceito. Não é só meu filho que é especial, tem muitas crianças que são especiais com outros problemas. Você vai para um hospital e o médico olha para sua cara e diz que sua criança não pode ser atendida lá, isso magoa muito você.

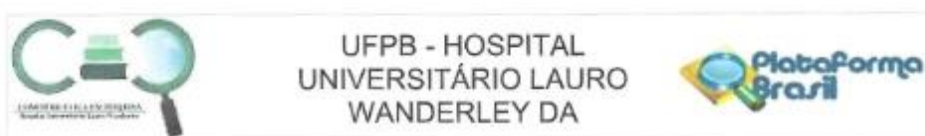
Sofro também com o preconceito das pessoas nas ruas, fica olhando meio estranho, ficam conversando porque ele não se mexe, não anda ainda, porque ele não fala, porque a cabeça dele é pequena. Tudo isso a pessoa fica triste. Teve uma vez que fui para o mercado com ele, era mais novinho, se eu não me engano ele tinha mais ou menos 5 meses. Estava eu, minha irmã e meu marido. Eu passei em frente a uma senhora com ele. A senhora olhou para minha cara e fez 'se eu tivesse uma criança dessa, ou eu matava ou eu abandonava'. Eu peguei e fiz 'senhora, porque a senhora disse isso?' (a senhora respondeu) 'porque eu não queria uma criança dessa no meu colo especial'. Eu disse, a senhora não queria, mas ele é meu filho e eu tenho amor por ele. Meu marido disse, 'Rosa, vamos embora, saia de perto dela'. Eu saí de perto e fui embora, mas ali eu fiquei chateada, porque é muito preconceito que as pessoas têm, tanto eu passo, quanto a maior parte das mães passam.

O que eu queria que mudasse, assim, porque ele não está ficando de pé, a cabecinha ele não segura direito, porque tem muita criança com o mesmo problema que eu vejo que está ficando em pezinha, está dando um passinho e ele não está. Isso incomoda mais, eu digo, "Meu Pai, tanta clínica que eu vou, tanta luta que eu vou e não estou vendo resultado com ele".

O pessoal da instituição filantrópica tudinho gosta dele, na instituição estadual gosta, na instituição de referência municipal, tudinho gostam dele. Aliás, todas as crianças todinhas que são atendidas na instituição filantrópica quanto na instituição estadual são super bem atendidas, super apoio, tanto para mãe quanto para a criança.

Só que eu queria que melhorasse, para a mãe da criança com microcefalia era um transporte, um carro para levar a criança para o atendimento, porque muita mãe precisa. Tem mãe mesmo que deixa de ir para o atendimento porque não tem como ir. Tanto eu que preciso de um carro para trazer ele para o atendimento, meu marido teve que pedir dispensa do emprego porque se não tinha como eu ir. Porque para eu vir de ônibus não dá, porque é muito cara a passagem. Não tem um carro que compareça para levar aquela criança para o atendimento. Tanto para mim que preciso para trazer ele para os atendimentos quanto para as outras mães. Eu e as outras mães já fomos na prefeitura atrás de um carro para levar as crianças para ao atendimento, só que não tem. É dia de chuva, é dia de sol, tem que levar para o atendimento, se não a criança não vem. Ele tem todos atendimentos que precisa. Para mim eu não vou dizer que demorou porque não demorou, para mim foi tudo ligeiro.

ANEXO A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIGILÂNCIA DO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador: Altamira Pereira da Silva Reichert

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61498116.0.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.118.590

Apresentação do Projeto:

O parecer a ser relatado trata-se da avaliação de pendências apontadas no parecer anterior de nº 1.874.064, Projeto de pesquisa vinculado ao Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob responsabilidade da pesquisadora Altamira Pereira da Silva Reichert. Este projeto corresponde a uma pesquisa ampla, que terá envolvimento de discentes de graduação (PIBIC, TCC) e de Pós-Graduação (Nível Mestrado e Doutorado). Possui quatro sub projeto, a saber:

Subprojeto 1. Estudo de caráter descritivo utilizando abordagem do tipo quantitativa. Trata-se de um estudo de base populacional a ser realizado considerando dados secundários provenientes de todos os registros de crianças acometidas por microcefalia associada ao Zika vírus do município de João Pessoa – PB, no período de 2015 a 2016. Critérios de elegibilidade têm-se que os registros a serem coletados devem ser de: recém-nascidos com diagnóstico de microcefalia (PC 31,9 cm para meninos e 31,5cm para menina); casos suspeitos de infecção pelo Zika vírus, ou seja, que a mãe referiu sintomas da infecção durante a gravidez; casos registrados no período de 2015 a 2016; casos referentes à João Pessoa – PB. Serão desprezados registros incompletos e/ ou inconsistentes com a proposta de estudo.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.059-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 **Fax:** (83)3216-7522 **E-mail:** comitedeetica@hulw.ufpb.br

Assinatura
 Prof.ª Dr.ª Altamira Pereira da Silva Reichert
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
 UFPB - ENSINO I - 2025
 Página 01 de 08



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.118.590

Subprojeto 2. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa. Os participantes do estudo serão familiares/cuidadores das crianças com microcefalia, atendidas nos serviços da RAS. A captação dos participantes do estudo será realizada nos centros de referência. Os critérios de inclusão serão: ser o principal cuidador da criança com microcefalia, residir no município de João Pessoa-PB, estar cadastrada na unidade de saúde da família adscrita a sua residência e utilizar os serviços da RAS. Serão excluídos os familiares que não apresentem condições de comunicação com capacidade de entendimento para a entrevista. Neste estudo será utilizada para a coleta dos dados empíricos a História Oral. As entrevistas serão gravadas, após anuência dos participantes, e transcritas na íntegra. O critério de encerramento da coleta será o de saturação.

Subprojeto 3. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, a ser realizada com mães das crianças com microcefalia, atendidas nos serviços da RAS. A captação dos participantes do estudo acontecerá através do levantamento dos registros nos serviços de saúde que atendam à criança com microcefalia nos níveis secundários e terciários da RAS. As mães das crianças com microcefalia serão convidadas a participar da pesquisa, cuja entrevista será realizada no serviço de referência utilizado, de forma voluntária. Os critérios de inclusão serão: ser mãe da criança com microcefalia, residir no município de João Pessoa-PB, estar cadastrada na unidade de saúde da família adscrita a sua residência e utilizar os serviços da RAS. Serão excluídas as mães que não apresentem condições de comunicação com capacidade de entendimento para a entrevista. Neste estudo será utilizada para a coleta dos dados empíricos a História Oral. As entrevistas serão gravadas, após anuência dos participantes, e transcritas na íntegra. O critério de encerramento da coleta será o de saturação.

Subprojeto 4. Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, realizada com médicos e enfermeiros do município de João Pessoa-PB. A pesquisa de campo será realizada nas Unidades de Saúde da Família (USF) que prestem cuidados às crianças com microcefalia, localizadas em João Pessoa – PB. Os sujeitos do estudo serão enfermeiros e médicos que contemplem os seguintes critérios de inclusão: profissionais vinculados à Unidade de Saúde da Família e que acompanham criança com microcefalia. Quanto aos critérios de exclusão, serão: enfermeiros e médicos que estiverem de licença ou férias no período da coleta de dados. A coleta de dados dar-se-á por meio de entrevista semiestruturada, que será gravada após anuência dos sujeitos, e transcrita na íntegra para posterior análise. O critério de encerramento da coleta será o de saturação.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7984

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

Handwritten signature of Eliane Moreira Freire
Eliane Moreira Freire
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
HULW - UFPB

Página 02 de 06



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.118.590

Objetivo da Pesquisa:

Subprojeto 1. Relação entre perfil socioeconômico de crianças com microcefalia e atraso no desenvolvimento infantil

Caracterizar o perfil de recém-nascidos com Microcefalia na Rede de Atenção à Saúde do município de João Pessoa – PB, através das notificações registradas no Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC);

Relacionar o perfil socioeconômico e cultural de recém-nascidos com Microcefalia ao desenvolvimento infantil;

Subprojeto 2. Itinerário terapêutico da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde

Investigar o itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia na Rede de Atenção à Saúde de João Pessoa-PB;

Subprojeto 3. Percepção materna acerca do seguimento de crianças com microcefalia na Estratégia Saúde da Família Analisar o seguimento de crianças com microcefalia na Estratégia Saúde da Família, segundo relato de mães;

Compreender os sentimentos vivenciados por mães no cuidado da criança com microcefalia;

Subprojeto 4. Percepção dos profissionais de saúde acerca do seguimento de crianças com microcefalia na Estratégia Saúde da Família Analisar o seguimento da criança com microcefalia na APS segundo relato dos profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Desconforto por responder os questionários tendo em vista a fragilidade emocional que se encontram devido a mal formação congênita do filho.

Benefícios:

Acredita-se que a produção científica vinculada a este projeto poderá subsidiar a constituição de saberes e práticas em saúde que problematizem o cuidado à criança com atraso no desenvolvimento característico da microcefalia no âmbito da atenção primária, a fim de apontar estratégias que viabilizem a melhoria da atenção a essa população e evitem a busca constante pelos serviços de nível secundário e terciário, que geram custos elevados ao sistema de saúde e desgaste para a criança e sua família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa amplo, do tipo 'guarda-chuva', tendo tema central relevância

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

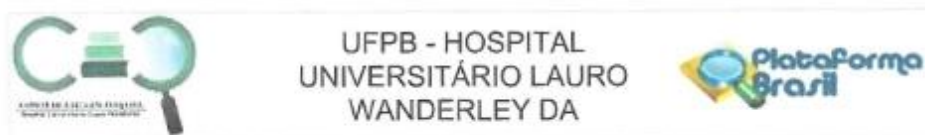
Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comitedeeticos@hulw.ufpb.br

Profa. Dra. Eliana Martins Freire
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
UFPB

Página 03 de 06



Continuação do Parecer: 2.118.590

científica, uma vez que possibilitará a problematização do cuidado na realidade emergencial vivenciada no país acerca da epidemia causada pelo zika vírus e sua associação com o aumento do número de casos de microcefalia em crianças, a fim de construir resultados que viabilizem a melhoria da atenção a essa população, com enfoque para a promoção do desenvolvimento infantil saudável.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram apresentados; as cartas de anuências das instituições co-participantes foram incluídas no protocolo. Há necessidade de pequenos acréscimos ao TCLE, conforme recomendações abaixo.

Recomendações:

Recomenda-se que:

1. Mencionar as estratégias/procedimentos a serem desenvolvidas pela pesquisadora a fim de minimizar os riscos inerentes à cada pesquisa no projeto, informações básicas do projeto e TCLE. Acrescentar no TCLE a informação de que o participante receberá uma via do TCLE.
2. (O)A pesquisador(a) responsável e demais colaboradores, MANTENHAM A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW.
3. Apresente ao CEP/HULW, relatório parcial após a coleta de dados e relatório final ao término do estudo, e;
4. Informe ao CEP/HULW, por meio de Emenda/Notificação a inclusão de novos membros/equipe de pesquisa, via plataforma Brasil.
5. Caso ocorram intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, o(a) pesquisador(a) responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar devidas orientações.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

[Assinatura]
 Prof.ª Dr.ª Maria Amélia
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa
 Hospital Universitário UFPB



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA



Continuação do Parecer: 2.118.590

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que a pesquisadora atendeu adequadamente às recomendações feitas por este Colegiado em parecer anterior a este, e que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica, estando em consonância com as diretrizes contidas na Resolução 466/2012, do CNS/MS, somos favoráveis ao desenvolvimento da investigação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 30 de maio de 2017.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

. O participante da pesquisa deverá receber uma via do Termo de Consentimento na íntegra, com assinaturas do pesquisador responsável e do participante e/ou do responsável legal. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.

. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e apor assinatura na última folha.

. O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer dano ou prejuízo à assistência que esteja recebendo.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

Eventuais modificações – EMENDAS – ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O pesquisador deverá apresentar Relatório parcial no curso do estudo, e Relatório final em no máximo 30 dias após o seu término ao CEP/HULW, via Plataforma Brasil, para emissão da Certidão Definitiva por este CEP.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB,
Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



UFPB - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO LAURO
WANDERLEY DA SILVA



Continuação do Parecer: 2.118.590

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_768869.pdf	04/05/2017 20:46:00		Aceito
Outros	carta_resposta.pdf	04/05/2017 20:45:10	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	ANUENCIASMS.pdf	29/04/2017 17:51:49	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	anuenciaFUNAD.pdf	29/04/2017 17:50:33	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	anuenciaInstitutosCegos.pdf	29/04/2017 17:49:51	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEP_microcefalia.pdf	29/04/2017 17:47:30	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	certidao.pdf	31/10/2016 13:35:26	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/08/2016 17:45:30	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	DadosdoProjetoII.pdf	22/08/2016 12:02:05	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Outros	DadosdoProjetoI.pdf	22/08/2016 12:01:37	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/08/2016 12:00:15	Altamira Pereira da Silva Reichert	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA

Assinado por:

MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br