

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO

VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA

**GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO
ZIKA VÍRUS: PERCEPÇÃO DE MÃES**

JOÃO PESSOA

2019

VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA

GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA
VÍRUS: PERCEPÇÃO DE MÃES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, **área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

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

Projetos vinculados: Vigilância do desenvolvimento de crianças com microcefalia na rede de atenção à saúde.

Gestão do Cuidado nas Condições Crônicas na Infância e na Adolescência

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

Coorientadora: Prof^a Dr^a Elenice Maria Cecchetti Vaz

JOÃO PESSOA

2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

V658g Vieira, Vanessa Lopes Dativo.

Gestão do cuidado à criança com microcefalia associada
ao zika vírus : percepção de mães / Vanessa Lopes

Dativo Vieira. - João Pessoa, 2019.

78 f. : il.

Orientação: Neusa Collet.

Coorientação: Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Microcefalia. 2. Zika vírus. 3. Saúde da criança. I.
Collet, Neusa. II. Vaz, Elenice Maria Cecchetti. III.
Título.

UFPB/BC

VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA

**GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA ASSOCIADA
AO ZIKA VÍRUS: PERCEPÇÃO DE MÃES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção parcial do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Dissertação aprovada em 22 de abril de 2019.

BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Neusa Collet
Universidade Federal da Paraíba – UFPB



Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG

Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

**Dedico a todas as mães das crianças com microcefalia que participaram do estudo, que
contribuíram para a construção do meu trabalho, possibilitando a transformação do
cuidado em saúde.**

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus**, que me fortalece na caminhada diária;

A minha mãe, **Maria Santíssima**, minha inspiração de amor.

Ao meu esposo, **Átilla**, por sua dedicação em cuidar de nossa família;

À minha filha, **Manoela**, que é a presença de Deus constante em minha vida e nos traz alegria diária para viver;

Aos meus pais, **Linete e Vando**, que nunca mediram esforços para me apoiar;

Às minhas irmãs, **Livânia e Stephane**, pelo carinho, pela alegria e por serem a minha fortaleza;

À minha orientadora, **Neusa Collet**, que, desde a graduação é exemplo de docente. Obrigada pela parceria, pelas orientações, pela compreensão e pelo respeito;

À minha co-orientadora, **Elenice Cecchetti**, pela disponibilidade, pelo apoio e pelas palavras de incentivo que não me deixaram desistir;

Às amadas amigas, **Amanda, Cora Coralina, Marcela e Mery**, que sempre estiveram comigo, encorajando-me a seguir o caminho, mesmo diante dos obstáculos;

À querida companheira de turma do mestrado, **Tayanne**, pelo apoio e incentivo nessa etapa;

Aos **Membros da Banca Examinadora**, por quem tenho imensa admiração, agradeço pelas contribuições.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária à Saúde

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CCS – Centro de Ciências da Saúde

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CORDI – Coordenação de Triagem e Diagnóstico

ESPII – Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional

EqSF – Equipe de Saúde da Família

ESF – Estratégia Saúde da Família

FUNAD – Fundação Centro Integrado de Apoio a pessoa com deficiência

GEPSCA – Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente

ICPAC – Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha

IMIP – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PFS – Programa de Saúde da Família

RN – Recém-Nascidos

RAS – Rede de Atenção à Saúde

SCZ – Síndrome Congênita de Zika vírus

SINASC – Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

SNC – Sistema Nervoso Central

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPB – Universidade Federal das Paraíba

USG – Ultrassonografia

ZIKV – Zika vírus

RESUMO

VIEIRA, Vanessa Lopes Dativo. **Gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus: percepção de mães.** 2019. 78f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introdução: A criança com microcefalia associada ao Zika vírus requer um acompanhamento contínuo pelos serviços/profissionais da Rede de Atenção à Saúde, que garantam a resolutividade de suas necessidades de saúde e de sua família. Na perspectiva de assegurar o cuidado integral, a gestão do cuidado em saúde aponta a necessidade de prover e disponibilizar tecnologias de saúde para atender o indivíduo em toda sua complexidade. **Objetivo:** analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na percepção de mães. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória, realizada com dez mães de crianças acompanhadas em dois serviços de referência em município de grande porte do nordeste do Brasil. A coleta de dados ocorreu entre julho e setembro de 2018, utilizando-se entrevista semiestruturada. Os dados foram submetidos à análise temática. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer número 2.676.464. **Resultados:** Percebe-se fragilidades no cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, como a não responsabilização dos profissionais/ serviços, desinteresse pelo cuidado longitudinal, falta de medicamentos, dificuldade de acesso às consultas com especialistas, a transportes, e a cadeira de rodas adaptadas. Os dados apontam para uma rede insustentável para dar conta das necessidades especiais de saúde de crianças/famílias impactadas pela epidemia da Zika. Essas fragilidades fizeram a mãe realizar as articulações possíveis no contexto comunitário e na rede de atenção à saúde, em busca do provimento às demandas de seu filho, a fim de obter um cuidado integral, realizando a (auto)gestão do cuidado. **Considerações finais:** O cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus é fragmentado e permeado de obstáculos que dificultam o alcance das dimensões da gestão do cuidado, o que resulta em uma gestão fragilizada e uma rede pouco resolutiva.

DESCRIPTORIOS: Cuidado Integral à Saúde; Saúde da Criança; Microcefalia; Zika vírus; Família.

ABSTRACT

VIEIRA, Vanessa Lopes Dativo. **Healthcare management to children with microcephaly associated with Zika vírus: perception of mothers.** 2019. 78f. Dissertation (Master Nursing) – Postgraduate Nursing Programme – Center of Health Science, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introduction: The child with microcephaly associated with the Zika virus requires continuous monitoring by the services / professionals of the Network of Health Care, which guarantee the resolution of their health needs and their families. In order to ensure comprehensive care, health care management points to the need to provide and make available health technologies to meet the individual in all its complexity. **Objective:** to analyze the management of child care with microcephaly associated with the Zika virus in the perception of mothers. **Methodology:** Qualitative, descriptive-exploratory research carried out with ten mothers of children followed at two referral services in a large municipality in northeastern Brazil. The data collection took place from July to September of 2018, using a semi-structured interview. The data were submitted to thematic analysis. The project was approved by the Research Ethics Committee, opinion number 2,676,464. **Results:** Weaknesses in the care of the child with microcephaly associated with the Zika virus and its family, such as lack of accountability of services, lack of medicines, difficulty in accessing specialist consultations, transport, and adapted wheelchairs are noticed. The data points to an unsustainable network to address the special health needs of children / families impacted by the Zika epidemic. These fragilities made the mother realize the possible articulations in the community context and in the health care network, in order to provide for the demands of her child, in order to obtain a complete care, performing the (self) management of care. **Final considerations:** Child care with microcephaly associated with the Zika virus is fragmented and permeated by obstacles that make it difficult to reach the dimensions of care management, resulting in fragile management and poor resolution.

DESCRIPTORS: Comprehensive Health Care; Child Health; Microcephaly; Zika virus; Family.

RESUMEN

VIEIRA, Vanessa Lopes Dativo. **Gestión del cuidado al niño con microcefalia asociada al Zika virus: percepción de madres.** 2019. 78f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Postgrado en Enfermería - Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introducción: El niño con microcefalia asociado al Zika virus requiere un seguimiento continuo por los servicios/ profesionales de la Red de Atención a la Salud, que garanticen la resolución de sus necesidades de salud y de su familia. En la perspectiva de asegurar el cuidado integral, la gestión del cuidado en salud apunta la necesidad de proveer y disponibilizar tecnologías de salud para atender al individuo en toda su complejidad. **Objetivo:** analizar la gestión del cuidado al niño con microcefalia asociada al Zika virus en la percepción de madres. **Metodología:** Investigación cualitativa, descriptiva-exploratoria, realizada con diez madres de niños acompañadas en dos servicios de referencia en municipio de gran porte en el nordeste de Brasil. La recolección de datos ocurrió de julio a septiembre de 2018, utilizando entrevista semiestructurada. Los datos se sometieron al análisis temático. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, opinión número 2.676.464. **Resultados:** Se percibe fragilidades en el cuidado al niño con microcefalia asociada al Zika virus y su familia, como la no responsabilización de los servicios, falta de medicamentos, dificultad de acceso a las consultas con especialistas, al transporte, y la silla de ruedas adaptadas. Los datos apuntan a una red insostenible para dar cuenta de las necesidades especiales de salud de niños/ familias afectadas por la epidemia de Zika. Estas fragilidades hicieron a la madre realizar las articulaciones posibles en el contexto comunitario y en la red de atención a la salud, en busca de la provisión a las demandas de su hijo, a fin de obtener un cuidado integral, realizando la (auto) gestión del cuidado. **Consideraciones finales:** El cuidado al niño con microcefalia asociada al Zika virus es fragmentado y permeado de obstáculos que dificultan el alcance de las dimensiones de la gestión del cuidado, lo que resulta en una gestión fragilizada y una red poco resolutive.

DESCRIPTORES: Cuidado Integral a la Salud; Salud del Niño; microcefalia; Virus Zika; Familia.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.1	Microcefalia e as repercussões para a criança e a família	19
2.2	Gestão do cuidado às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus.....	24
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	33
3.1	Natureza da investigação.....	34
3.2	Cenário do estudo.....	35
3.3	Participantes do estudo.....	36
3.4	Coleta de dados.....	36
3.5	Análise de dados.....	37
3.6	Considerações éticas da pesquisa.....	37
4	RESULTADOS.....	39
4.1	ARTIGO ORIGINAL 1 – Articulações de mães para o cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.....	41
4.2	ARTIGO ORIGINAL 2 – Rede (in)sustentável para a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.....	50
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
	REFERÊNCIAS.....	67
	APÊNDICE A – Roteiro da entrevista com as mães	73
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido	74
	ANEXO A – Termo de anuência da FUNAD	75
	ANEXO B – Carta de anuência do ICPAC	76
	ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP.....	77

APRESENTAÇÃO

Meu interesse na realização de pesquisas relacionadas à saúde da criança e do adolescente e suas famílias surgiu quando discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Após a participação em um projeto de pesquisa de iniciação científica com profissionais de saúde de uma unidade pediátrica de uma instituição federal e estudando esse tema, percebi as demandas de cuidado que essa população apresenta e que requer uma assistência resolutiva para o enfrentamento das implicações advindas do adoecimento.

Nesse período do desenvolvimento da pesquisa participei do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA), no qual tive a oportunidade de compartilhar conhecimentos e aprender como desenvolver pesquisa. Como integrante do grupo, fui estudante voluntária de iniciação científica e desenvolvi, durante a graduação, duas pesquisas destinadas a contribuir para melhorar o cuidado a essa população. Pesquisei sobre processo de trabalho da equipe de enfermagem e saúde da criança com doença crônica, e sobre a avaliação da efetividade da coordenação do cuidado na atenção primária à saúde da criança.

Me desvinculei do grupo, pois fui morar fora da minha cidade natal para fazer Residência de Enfermagem em Saúde da Mulher no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Ao concluir a pós-graduação, retornei à João Pessoa e tive a oportunidade de ingressar no curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e continuar a desenvolver pesquisas na área da saúde da criança e do adolescente.

Quando enfermeira residente, presenciei o aumento no nascimento de crianças com microcefalia, que pouco depois foi associado à epidemia de Zika vírus que se instalava no mesmo período. Tratou-se de um evento de grande importância nacional e internacional com repercussão na saúde de crianças e mulheres afetadas (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Surgiu, então, o interesse em estudar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus, para compreender o cuidado que vem sendo tecido para essa população. A partir daí desenvolvi esta dissertação de Mestrado, que foi dividida em cinco capítulos.

No **Capítulo 1 – Introdução**, apresenta algumas considerações sobre a epidemia do Zika vírus ocorrido em 2015, a Síndrome Congênita de Zika e as dimensões da gestão do cuidado em saúde

No **Capítulo 2 – Revisão de Literatura**, que foi trabalhado em três aspectos.

O primeiro, **Microcefalia e as repercussões para a criança e a família**; apresentam-se o conceito de microcefalia, Síndrome Congênita de Zika e suas implicações nas vidas das crianças e famílias afetadas.

O segundo, **Gestão do cuidado às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus**, reflete sobre a importância do alcance das dimensões da gestão do cuidado em saúde e as políticas de gestão como ferramenta para promover um processo de cuidado contínuo.

E o terceiro, **Seguimento das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus na rede de atenção à saúde**, aborda sobre os serviços necessários para a estimulação preconizados para as crianças com microcefalia associada ao Zika vírus e o real seguimento dessas crianças nos serviços de saúde.

No **Capítulo 3 – Percurso Metodológico**, encontra-se a trajetória metodológica da pesquisa, incluindo natureza da investigação, cenário e participantes do estudo, coleta de dados, análise de dados baseada na Análise Temática e aspectos éticos.

O **Capítulo 4 – Resultados**, descreve os resultados e discussão, sendo apresentados em formato de artigos originais, conforme os núcleos de sentido e objetivo proposto na presente Dissertação.

O **artigo original 1**, intitulado ‘**Articulações de mães para o cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus**’, objetivou evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

O **artigo original 2**, intitulado ‘**Rede (in)sustentável para a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus**’, objetivou analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na rede de atenção à saúde.

O **Capítulo 5** refere-se às **Considerações finais**, apresentando as contribuições do estudo.

Ao final agregam-se as **Referências**, os **Apêndices** e os **Anexos**.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O número de crianças nascidas com microcefalia no Brasil, em 2015, foi nove vezes maior em relação à média anual que era de 164 casos registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), no período de 2000 a 2014. Esse fato configurou uma recente e inesperada demanda de saúde, que levou o Ministério da Saúde (MS) a decretar em primeiro de fevereiro de 2016 a microcefalia como Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (MARINHO et al., 2016; VARGAS et al., 2016).

Cabe destacar que a região Nordeste apresentou o maior número de casos notificados e confirmados de microcefalia, sendo 136 na Paraíba (BRASIL, 2016a). Diante dessa realidade, necessitou-se de adequações nas políticas públicas, para que implementassem nos serviços, uma rede de cuidados voltada para prestar assistência às crianças com microcefalia e seus familiares (BARROS et al., 2017).

Para tal, o Ministério da Saúde lançou dois protocolos: *Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika*, e o *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika*. O primeiro tem como objetivo, promover informações gerais, orientações técnicas e diretrizes relacionadas às ações de vigilância das microcefalias em todo território nacional (BRASIL, 2015a). E o segundo, objetiva orientar as ações para a atenção às mulheres em idade fértil, gestantes e puérperas, infectadas pelo vírus Zika, e aos nascidos com microcefalia (BRASIL, 2016a).

A microcefalia foi o primeiro achado clínico pós-natal a ser relatado no início da epidemia, no entanto, observou-se que poderia causar muito mais que isso, e ao conjunto de acometimentos que atingiam as crianças foi denominada Síndrome Congênita de Zika (SCZ) (EICKMANN et al., 2016).

A SCZ ocasiona microcefalia mais grave e com maior desproporção craniofacial. Também apresenta 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. Alterações nos exames de imagem também são

observadas, como: calcificações difusas puntiformes na junção córtico-subcortical e tais características passaram a distinguir essa síndrome das microcefalias provocadas por outras infecções congênicas (EICKMANN et al., 2016; HARRIS, 2015; SCHULER-FACINNI, 2015).

Entretanto, ainda não foram estabelecidos indicadores específicos relativos ao comprometimento cognitivo e comportamental dessas crianças infectadas, contudo, estudo aponta que se trata de um grupo que demandará a necessidade de ações precoces de intervenção, considerando que esse novo teratôgeno apresente múltiplos riscos para alterações no desenvolvimento dessas crianças (BRUNONI et al, 2016).

Diante do comprometimento das crianças acometidas pela SCZ, geralmente, a mãe coloca-se à frente do cuidado, tornando-se a principal cuidadora. A mulher, ao vivenciar esse momento, é invadida por diversos sentimentos, como medos, incertezas e expectativas, principalmente quanto ao futuro e ao convívio com a cronicidade da doença de um filho, além de vivenciar mudanças na rotina e alterações em toda a dinâmica familiar (BARROS et al., 2017; MACHADO et al., 2015).

A rotina das mães muda significativamente, resultando em interrupção das atividades diárias e inclusão de outras para atender às necessidades da criança, que exigem dedicação, e trazem desgastes financeiro e emocional (DEZOTI et al., 2015).

Estudo mostra que são as mães que mobilizam pessoas e recursos para atender às necessidades dos filhos (CABRAL; MORAES, 2015). Assim, a família precisa contar com o apoio dos membros da rede social e dos profissionais de saúde, que devem acolhê-la e apoiá-la para enfrentar a doença, minimizando sofrimento e sobrecarga (SILVA et al., 2017a; LAAKKONEN, 2014).

Na busca pelo apoio, a mãe tem que lidar com diversos problemas relacionados à vida pessoal, conjugal, no âmbito social, como preconceito da sociedade e dos próprios familiares, e, ainda, dificuldades de acompanhamento do filho (a) nos serviços públicos de saúde (BARROS et al., 2017).

Diante dessa realidade, os serviços, bem como as equipes multiprofissionais devem estar preparados para atender às necessidades de saúde da criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família. O acolhimento e o cuidado integral são essenciais para que se conquiste o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida (BRASIL, 2016b). Na perspectiva de assegurar o princípio da integralidade, a gestão do cuidado em saúde aponta para a

necessidade de prover e disponibilizar tecnologias de saúde para atender o indivíduo em toda sua complexidade (MENDES, 2011; CECILIO, 2011).

A gestão do cuidado pode ser definida como o provimento de um conjunto de práticas, habilidades e saberes articulados pelos profissionais na oferta de cuidados em saúde, de acordo com as necessidades particulares de cada pessoa, visando seu bem-estar ao longo da vida, e está relacionada com a gestão da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (CECÍLIO, 2011; BRASIL, 2015b).

As RAS são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma ação cooperativa e interdependente entre todos os níveis de atenção com objetivo de ofertar uma atenção contínua e integral à determinada população, coordenada pela Atenção Primária à Saúde (APS). E, espera-se, que essa se constitua como ponto de partida preferencial, principal provedora e coordenadora do cuidado, ordenando o fluxo e contrafluxo dos usuários nos diferentes pontos da RAS (MENDES, 2011).

Contudo, na experiência de usuários, segundo estudo realizado no estado de São Paulo, não se confirmou tal perspectiva. Ao contrário, as práticas que poderiam reforçar a função central da APS na promoção e prevenção e na manutenção da saúde (diagnóstico precoce, acompanhamento continuado, busca ativa, educação em saúde) são pouco reconhecidas. Ressalta-se que a insuficiência de oferta de serviços de saúde, especialmente os serviços especializados, fragiliza a capacidade de coordenação da APS, atributo essencial para a organização das redes (BOUSQUAT et al., 2017).

Corroborando esse aspecto, estudo realizado em João Pessoa – Paraíba, evidenciou que sua Rede de Atenção à Saúde apresenta lacunas importantes e requer maior articulação entre todos os profissionais, bem como capacitação dos mesmos para lidar com as condições crônicas de saúde. Destacou, ainda, (des)integração do cuidado e fragilidades na comunicação que prejudicam a coordenação e o ordenamento pela APS (VAZ et al., 2018). Este fato faz com que as famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, descreditem a efetividade da APS e ratifiquem a necessidade de buscar, por conta própria, os serviços especializados para acompanhamento de seus filhos.

Realidade semelhante foi encontrada no Chile, em que a atenção à saúde da criança com necessidades especiais está focada nos serviços de atenção secundária e terciária, aumentando os custos, impedindo a continuidade do cuidado e restringindo o acesso aos benefícios disponíveis na APS (CANO et al., 2016).

Contrariando aos achados anteriores, estudo realizado na Itália revela que é possível assegurar a coordenação e a continuidade dos cuidados entre os serviços e profissionais de saúde. Reconhece-se avanços no que diz respeito à atenção às crianças com condições de saúde complexas ou crônicas, como a coordenação da rede de saúde pela ESF e o preparo da família para os cuidados domiciliares após alta hospitalar (ZANELLO, 2015).

Dentre as dificuldades vivenciadas pelas famílias nos serviços de saúde, estudo realizado em Campina Grande na Paraíba com mães de crianças com SCZ, apontou falta de acolhimento nos atendimentos, falta de medicação, de qualidade dos exames oferecidos, além da demora na realização dos mesmos, e dificuldade de acesso aos serviços ambulatoriais de especialidades (BARROS et al., 2017).

Ressalta-se que, mesmo com toda mobilização de ações nos serviços de saúde, as mães de crianças com SCZ, percebem que o Estado não desenvolve atividades que resolvam de fato as demandas de saúde de seus filhos (SCOTT et al., 2018).

Para tanto, os serviços devem se organizar de forma a integrar os diversos pontos de atenção do sistema de saúde, sendo que acesso e resolutividade são essenciais para a efetivação das linhas de cuidado, que garantirão qualidade da assistência e continuidade do cuidado na rede de serviços (MENDES, 2015).

Da mesma forma, torna-se fundamental priorizar a autonomia dos usuários, empoderando-os e preparando-os para que autogerenciem sua saúde e a atenção à saúde prestada. Com enfoque no autocuidado apoiado, estabelecendo cooperação entre a equipe de saúde e os usuários para, conjuntamente, definir os problemas, estabelecer as prioridades, propor as metas, elaborar os planos de cuidado e monitorar os resultados. Uma gestão colaborativa do cuidado possibilita que profissionais e usuários sejam parceiros na rede de atenção à saúde (MENDES, 2012).

Nesse contexto, surge a necessidade de reorganizar a assistência à criança, buscando a interação entre os diferentes pontos de atenção à saúde, para que o cuidado seja ofertado de forma compartilhada, com valorização dos saberes e responsabilização dividida por todos os sujeitos envolvidos no processo de cuidado (SAMPAIO et al., 2016).

Para tanto, sinaliza-se a importância de reconstrução cotidiana da prática assistencial na busca pela integralidade, marcada pela determinação de políticas que implementem mudanças significativas na maneira de os profissionais de saúde prestarem assistência. Tais mudanças devem possibilitar a habilidade para identificar as características e principais

necessidades de cada família e instrumentalizá-las e apoiá-las nesse processo (DEZOTI, 2015).

Por se tratar de um evento de importância nacional e internacional com grande repercussão para a saúde pública, que apresenta impacto direto na qualidade de vida dessas crianças e seus familiares, e a fim de compreender melhor o cenário que vem sendo tecido o cuidado em saúde frente a essa problemática, questionou-se: Como as mães percebem a gestão do cuidado ao filho com microcefalia associada ao Zika vírus na Rede de Atenção à Saúde? Diante desses questionamentos, o presente estudo tem como objetivo analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na percepção de mães.

Espera-se que este estudo, mediante a visibilidade de barreiras enfrentadas pelas mães, traga subsídios para as famílias, gestores e profissionais de saúde como forma de favorecer o cuidado integral e contínuo à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

REVISÃO DE LITERATURA

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Microcefalia e as repercussões para a criança e a família

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada, caracterizada por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo e, dependendo de sua etiologia, pode ser associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a causas diversas. Pode ser classificada conforme o tempo do seu início em microcefalia congênita: quando o perímetro cefálico diminuído está presente ao nascimento; e microcefalia pós-natal: refere-se à falha de crescimento normal do perímetro cefálico após o nascimento, ou seja, o cérebro é normal ao nascimento (BRASIL, 2016a; OLIVEIRA; WESTPHAL; ABRAHÃO, 2016).

A média histórica de microcefalia no Brasil era de 20 casos por 100 mil nascidos vivos. Entretanto, com a mudança no padrão epidemiológico de recém-nascidos (RN) com microcefalia em 2015, o número aumentou para 54,6 casos por 100 mil nascidos vivos (CABRAL et al., 2017).

A grande incidência de casos inquietou profissionais de saúde e cientistas que ainda não tinham respostas a respeito das possíveis causas para tal epidemia que se instalava. Logo, o fenômeno começou a ser amplamente estudado para a obtenção de evidências científicas sobre os fatores etiológicos da microcefalia (MARINHO et al., 2016).

A origem da epidemia de bebês diagnosticados com microcefalia era desconhecida, porém, poderia ser explicado por diferentes causas. Porquanto, a microcefalia pode ser decorrente de infecções congênitas, como infecção por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes; ou causas não infecciosas, como, fusão prematura dos ossos do crânio, anormalidades cromossômicas, distúrbios metabólicos, exposição a drogas e outras toxinas ambientais (ABREU; NOVAIS; GUIMARÃES, 2016).

Porém, no mesmo ano do início do surto, no Estado da Paraíba, já havia uma suspeita que correlacionava a microcefalia com o Zika vírus (ZIKV). Essa correlação foi comprovada

em 13 de abril de 2016 pelo Centro de Prevenção e Controle Epidemiológico dos Estados Unidos (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

No início do surto de microcefalia no Brasil, o Ministério da Saúde adotou a medida do perímetro cefálico menor que 33 cm para caracterizar microcefalia em crianças que nasciam após 37 semanas de gestação. Mediante essa triagem, muitos dos diagnósticos realizados foram descartados, o MS passou então a adotar, em dezembro de 2015, o parâmetro de perímetro cefálico igual ou menor que 32 centímetros, apoiado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (BRASIL, 2016b).

Em março de 2016, o MS passou a adotar os critérios da Organização Mundial da Saúde (OMS), onde o RN com menos de 37 semanas de idade gestacional, apresentando medida do perímetro cefálico menor que -2 desvios-padrão para a idade gestacional e sexo e RN com 37 semanas ou mais de idade gestacional, apresentando medida do perímetro cefálico menor ou igual a 31,5 centímetros para meninas e 31,9 cm para meninos, equivalente a menor que -2 desvios-padrão para a idade do RN e sexo, teriam a microcefalia diagnosticada (WHO, 2016).

Crianças com microcefalia frequentemente apresentam dificuldades principalmente porque o tamanho da cabeça tende a representar o volume do cérebro. Com isso, essa diminuição do tamanho e volume do cérebro, na maioria dos casos, é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral (BRUNONI et al., 2016). 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. O comprometimento cognitivo é o mais comum, ocorre em cerca de 90% dos casos. Dentre outras manifestações comumente associadas à microcefalia incluem epilepsia, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor, estrabismo, desordens oftalmológicas, cardíacas, renais, do trato urinário, entre outras (HARRIS, 2015; BRASIL, 2016a; BRUNONI et al., 2016).

Nos recém-nascidos acometidos pela síndrome da infecção congênita pelo ZIKV, chama atenção a microcefalia, geralmente grave, com importante desproporção craniofacial. E são frequentemente observadas alterações como: acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, excesso de pele e/ou dobras de pele no escalpo, e hérnia umbilical. Quanto as anormalidades neurológicas destacam-se a hipertonia global grave com

hiperreflexia, irritabilidade, choro excessivo, dificuldade de deglutição, além de respostas auditivas e visuais comprometidas. Algumas crianças apresentam crises convulsivas já no período neonatal, e observou-se um aumento da frequência destas crises durante o seguimento, sendo a ocorrência de crises epiléticas mais evidentes a partir dos três meses de idade e os espasmos epiléticos o tipo mais comum (EICKMANN et al., 2016).

Alterações em exames de imagem do Sistema Nervoso Central (SNC) a saber: ultrassonografia transfontanela, tomografia e ressonância magnética, passaram a definir essa nova síndrome com características distintas das observadas em recém-nascidos com microcefalia provocada por outras infecções congênicas, mostrando marcantes calcificações difusas, puntiformes e predominando na junção córtico-subcortical. Outros achados incluem comprometimento do padrão de migração neuronal, além de dilatação ventricular, atrofia cortical, atrofia de tronco ou cerebelo e disgenesias do corpo caloso. A análise do eletroencefalograma evidencia anormalidades de natureza não epileptiforme inespecíficas, mas também variáveis anormalidades epileptiformes (focais, multifocal ou generalizada, podendo evoluir para o padrão hipsarrítmico), devendo fazer parte do protocolo de seguimento dessas crianças (ARAGÃO et al., 2016).

Outras alterações identificadas em um menor número de pacientes foram deformidades ósseas, em especial a artrogripose (contraturas congênicas) e pés tortos congênicos. Anormalidades oculares já foram documentadas nessa população, sendo descritos casos de atrofia macular, além de nistagmo horizontal, alteração na retina, no nervo óptico (VENTURA et al., 2016).

Todas essas alterações desconfiguram a projeção de um filho saudável idealizado pelos pais durante a gestação e o impacto do nascimento de uma criança com microcefalia implica em nova realidade para a família, com possível comprometimento da aceitação e do estabelecimento do vínculo entre mãe-filho. O sonho de ter um filho saudável é cedido a sentimentos como ansiedade, incerteza, desespero e tristeza de ter uma criança com uma doença incurável (SILVA; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2017; CRUZ et al., 2017).

O momento do diagnóstico de uma doença crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos. O impacto desse diagnóstico pode propiciar à família vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo (PINTO et al., 2016).

Estudo realizado com pais e/ou responsáveis de crianças com microcefalia, atendidas em um centro de tratamento e estimulação precoce no nordeste brasileiro, evidenciou sentimentos de angústia, medo e frustração. Esses sentimentos se relacionam tanto à perda do bebê esperado, entendido como o filho ideal pelos pais e familiares, quanto às mudanças ocorridas no contexto familiar com a chegada de um filho com deficiência (SÁ et al., 2017).

Além da dificuldade de aceitar o diagnóstico da doença, a rotina das mães que são as principais envolvidas no processo de cuidado diante do adoecimento dos filhos muda significativamente diante de um filho com doença crônica, resultando em interrupção das atividades diárias e incorporando outras atividades voltadas para atender às necessidades da criança, como consultas médicas recorrentes, internações prolongadas, realização de exames, administração de medicamentos e outros cuidados específicos (CRUZ et al., 2017).

O cuidado com uma criança com doença crônica é uma tarefa desafiadora, pois suas necessidades exigem esforço, dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, emocional e social, transformando todo o contexto familiar. Os membros da família precisam reestruturar os sentimentos que surgem no cotidiano das novas vivências familiares, que requer um compartilhar de responsabilidades e sentimentos (DEZOTI, 2015).

A convivência diária com uma criança com um quadro crônico altera o funcionamento familiar, repercutindo na qualidade de vida de todos os membros da família. Por outro lado, o apoio social é um importante fator de proteção e promoção de saúde mental para os pais dessas crianças. O suporte emocional auxilia no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades diárias dos pais de crianças em condições de doença crônica. Desse modo, além do acompanhamento da criança, faz-se necessária a atenção aos grupos de pais para verificar indicadores de problemas emocionais e de qualidade de vida, estruturando-se uma rede de suporte social para promover saúde mental dessas famílias (BRUNONI et al., 2016).

Importantes fatores devem ser levados em consideração diante da assistência à criança com microcefalia e seus familiares, como a sobrecarga das mães cuidadoras, que além das responsabilidades do lar, realizam atividades que não faziam parte de seu cotidiano, advindas da intensidade de cuidados que requerem as crianças com necessidades especiais de saúde. As preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança, o desconhecimento sobre como cuidar, a sensação de culpa, impotência e dependência demandam maior atenção das

equipes de saúde para a necessidade de apoio psicossocial mais específico às famílias que vivenciam essa situação (SILVA; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2017).

A sobrecarga dos cuidados diários a uma criança com microcefalia, poderá acarretar em danos físicos e psicológicos para a mãe, sofrimento conjugal, e pode afetar a adaptação dos outros filhos aos cuidados dessa criança. Sobretudo, é de extrema importância o envolvimento dos pais e familiares no tratamento e acompanhamento da criança em condição complexa de saúde, pois o ambiente familiar e social é o mais rico em estímulos para a criança (MACEDO et al., 2015; SÁ et al., 2017).

Isto implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, que aliviem a sobrecarga, facilitando o acesso à informação, instrumentalizando as mães para monitorar a condição do filho, garantindo o tratamento para os problemas físicos e psicológicos e oferecendo suporte necessário para lidar com os desafios do cuidado dessas crianças. Para isso, é necessário o desenvolvimento de atividades que envolvam toda a equipe interdisciplinar, a promoção de encontros de grupos de mães, enfatizando o senso de empoderamento dessas mulheres/mães para o alívio dos sentimentos associados à sobrecarga (MACEDO et al., 2015).

Experiência exitosa com uma rede de mães de crianças com microcefalia mostra que elas se apoiam e se solidarizam, têm oportunidade de compartilhar experiências, tirar dúvidas, e também constroem conhecimento advindo de seu cotidiano de cuidados e os socializam, ampliando ainda mais o saber prático (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

Cuidados devem ser direcionados para as crianças e também às mães e aos demais familiares responsáveis pela condução das mesmas aos serviços. É importante considerar a necessidade de suporte e apoio médico, educacional e psicológico que essas famílias devem ter assegurados diante dos prejuízos do desenvolvimento que possivelmente acometerão as crianças afetadas pelo ZIKV (BRUNONI et al., 2016).

Diante do exposto, evidencia-se a necessidade da busca por estratégias que possibilitem a realização de um cuidado integral, humanizado e de qualidade, especialmente às condições crônicas na infância. A população infantil com doença crônica é hoje motivo de preocupação nos serviços de saúde, como também para estudiosos e profissionais da área, principalmente pelas implicações desencadeadas tanto para a criança como para sua família, acarretando desgaste e sofrimento crônico (MALAQUIAS et al., 2016).

Nessa perspectiva, ressalta-se a importância da gestão do cuidado na busca por um modelo de saúde que se sustente na integralidade, para que os serviços sejam menos vulneráveis, e que permitam suporte ampliado, constante e em rede para as crianças com doenças crônicas e seus familiares.

2.2 Gestão do cuidado às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus

Na busca pela integralidade do cuidado e conscientes da necessidade de mudança dos modelos de atenção à saúde, os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) decidiram implantar as Redes de Atenção à Saúde. A concepção de redes acolhe e redefine os modelos de atenção à saúde que estão sendo experimentados tornando-os eficientes no bem-estar do indivíduo, bem como no controle das condições crônicas (BRASIL, 2015b).

A RAS foi incorporada ao SUS pela Portaria n. 4.279, de 2010, e pelo Decreto n. 7.508, de 2011, que regulamenta a Lei n. 8.080/90. Essa Portaria estabelece as diretrizes organizacionais das RAS e as define como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, com densidades tecnológicas distintas, e através de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O Decreto determina que a integralidade da assistência esteja relacionada à organização da Rede de Atenção à Saúde (MENDES, 2011; MENDES, 2015).

As RAS são um conjunto de serviços de saúde, vinculados entre si por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral, com responsabilidades sanitária e econômica para essa população (MENDES, 2011).

Na conformação dessa rede, não há hierarquia, e sim uma conformação poliárquica e horizontal de atenção à saúde de distintas densidades tecnológicas, onde todos os componentes são igualmente importantes para que se cumpram seus objetivos, a saber: melhorar a qualidade da atenção, a qualidade de vida das pessoas usuárias, os resultados sanitários do sistema de atenção à saúde, a eficiência na utilização dos recursos e a equidade em saúde (MENDES, 2015).

No centro da comunicação dessas redes situa-se a Atenção Primária à Saúde (BOUSQUAT et al., 2017). Na perspectiva das RAS, a APS poderá instituir-se como estratégia de organização do SUS ao cumprir sua função resolutiva de atender a mais de 90% dos problemas de saúde mais comuns, não necessariamente, os mais simples; ordenar as referências e contrarreferências de pessoas, produtos e informações ao longo da rede, responsabilizando-se pela saúde da população (MENDES, 2015; MENDES, 2017).

Essa perspectiva deve nortear os cuidados à criança com microcefalia o mais precocemente possível, já na sala de parto, e continuar desde a primeira consulta de puericultura, sendo papel da Equipe de Saúde da Família (EqSF) a oferta de assistência integral em seu território (BRASIL, 2016b).

Como esses recém-nascidos provavelmente apresentarão alterações ou complicações neurológicas, motoras, respiratórias, entre outras, o acompanhamento por profissionais de diferentes especialidades se faz necessário. Além do acompanhamento na puericultura, estas crianças também devem ser encaminhadas para estimulação precoce nos serviços de reabilitação, sendo o cuidado coordenado pela Atenção Primária à Saúde. É nesse sentido que a puericultura se torna um instrumento valioso em disparar outros serviços especializados no cuidado à criança com microcefalia, por meio do acompanhamento sistemático e longitudinal (BRASIL, 2016b).

O *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) recomenda que o seguimento das crianças com microcefalia deva ser realizado por equipe especializada multiprofissional composta por neuropediatra e terapeutas da área motora e de linguagem, entre outros (STAPLES et al., 2016).

Para cada caso de microcefalia, de acordo com o grau de comprometimento avaliado, os neonatos devem ter acesso a diversos exames como: tomografia computadorizada, ressonância magnética, ultrassonografia transfontanela, a fim de detectar anormalidades cerebrais estruturais. Além disso, eles também devem ter um acompanhamento regular durante a infância, incluindo avaliações auditivas e oculares para problemas associados (WHO, 2016).

A atenção às condições crônicas pressupõe vínculo longitudinal e continuidade do cuidado na rede. Dados de um estudo sobre a organização do cuidado às doenças crônicas no norte do Brasil mostram que a reestruturação do modelo assistencial em saúde da família, com a reorganização política e institucional da atuação das equipes, ainda encontra dificuldades

ligadas à rotatividade e precarização de vínculos trabalhistas, insuficiente qualificação da força de trabalho e carências de materiais e infraestrutura, que interferem na garantia de um cuidado integral (GARNELO et al., 2014).

Corroborando esses achados, estudo aponta fragilidades na coordenação do cuidado, como: dificuldades na comunicação clínica entre os níveis de atenção, representadas pela ausência de recursos informacionais adequados; o diálogo clínico incipiente entre os profissionais de distintos pontos de atenção, acentuado pela fragmentação da rede e restrição de cotas para acesso aos serviços de maior densidade tecnológica; o uso de medidas pontuais e voluntárias para comunicação entre os profissionais (telefonemas pessoais, reuniões extraordinárias), sem uma rotina estabelecida no processo de trabalho (SILVA et al., 2017b). O que se contrapõe à proposta da APS e, tampouco, viabiliza o cuidado longitudinal.

A proposta de construção social da APS está referida por um modelo de gestão do cuidado que move um sistema estruturado por indivíduos que buscam atenção de um sistema que se responsabiliza, sanitária e economicamente, por uma população determinada a ele vinculada, sendo fundamental conhecer essa população, captar suas necessidades reais e discriminá-la segundo critérios de riscos e acesso (MENDES, 2015).

A rede de atenção à saúde encontra-se fracionada, fragilizada e pouco resolutiva, o que acaba não conseguindo atender às necessidades de cuidado em saúde dos seus usuários, dificultando a qualidade da assistência ofertada pelos profissionais e impedindo que exista de maneira integral a gestão do cuidado em saúde, contemplando todas as suas dimensões de cuidado: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária (CECÍLIO, 2011, SANTOS; GIOVANELLA, 2016).

Na dimensão individual é necessário permitir ao indivíduo produzir novos modos de viver diante das adversidades da vida. Em se tratando de crianças, essa dimensão passa a ser experienciada pela família (CECÍLIO, 2011). Com o fim da idealização de um filho saudável, o diagnóstico de um bebê com deficiência é sempre um processo doloroso e com ele a inevitável perda de esperanças e expectativas, o aspecto central dessa situação passa a ser como é que esses pais podem alcançar um novo nível de funcionamento depois da crise, apesar do seu sofrimento, tornando-se familiares amorosos para a criança (FRANCO, 2016).

Na dimensão familiar são privilegiadas pessoas da família, amigos e vizinhos, como rede de apoio na construção do cuidado (CECÍLIO, 2011). Estudo aponta que o apoio emocional dos pais, especialmente da mãe, conforta, e traz bem-estar e felicidade para a

criança, o apoio de outros membros da família estendida, como a avó também foi citado como forma de enfrentar as adversidades e tornar menos difícil a convivência com a doença (SILVA et al., 2017a).

A dimensão profissional é aquela que se dá no encontro entre profissionais e usuários, longe de qualquer olhar externo e é determinada pela competência técnica do profissional em dar respostas aos problemas do indivíduo, sua postura ética e sua capacidade de construir vínculos (CECÍLIO, 2011).

Estudo afirma que o momento do encontro entre profissional e usuário influencia a percepção materna em termos do grau de controle e do preparo para lidar com os eventos que envolvem o diagnóstico do bebê. Verifica-se que essa experiência é complexa e muito dolorosa, especialmente quando o profissional se comporta com desprezo e falta de preparo e aborda a mãe de maneira inadequada (SILVA et al., 2015).

A dimensão organizacional é realizada nos serviços de saúde e é caracterizada pela divisão técnica e social do trabalho, focada no trabalho em equipe e com adoção de ferramentas compartilhadas por todos os profissionais. A dimensão sistêmica trata de construir elos formais de referência e contrarreferência entre os serviços de saúde compondo redes ou linhas de cuidado na perspectiva da produção de um cuidado integral. Já a dimensão mais ampla do cuidado, a societária, caracteriza-se por perceber como cada sociedade produz cidadania e direito à vida, por meio de políticas públicas em geral e, principalmente, as de saúde (CECÍLIO, 2011).

As famílias de crianças com microcefalia enfrentam diferentes problemas relacionados às dimensões da gestão do cuidado, o que requer uma reflexão por parte dos gestores e profissionais de saúde, uma vez que se trata de cuidados complexos que demandam responsabilidade e ultrapassam a noção biomédica e fragmentada das ações do cuidar, compreendendo o indivíduo na sua totalidade e articulando todas as dimensões.

Estudo realizado com mães de crianças com microcefalia apontou que essas mulheres tiveram suas vidas profundamente alteradas após o nascimento de filhos com necessidades de saúde especiais e diziam não receber apoio total de que precisam do governo e da sociedade. As mães enfrentaram obstáculos ao acesso às informações adequadas e ao apoio tanto no momento do nascimento quanto durante o desenvolvimento dos seus filhos. Relataram enfrentar dificuldades para comprar medicamentos caros, ir aos centros urbanos para consultas e manter um trabalho remunerado (HRW, 2017).

A maioria das famílias afetadas pela epidemia de Zika depende do sistema público de saúde, e algumas das crianças podem ter que esperar até um ano para encaminhamentos médicos e exames especializados, pois vivem em municípios menores que não oferecem esses serviços, o que resulta em longas jornadas aos centros urbanos em busca de tratamento (SKRÅNING; LINDSKOG, 2018).

Nessa perspectiva, a assistência à criança com microcefalia deve ser fundamentada nas dimensões da gestão do cuidado em saúde, permitindo segurança para a família lidar melhor com a nova situação. A experiência de viver com uma criança em condições crônicas gera no familiar a necessidade de apoio social e, na maioria das vezes, os fazem recorrer às instituições de saúde, à religião, aos parentes, a outras famílias que estejam passando por situação semelhante, aos vizinhos e ao auxílio financeiro na busca do suporte necessário para o enfrentamento das dificuldades (SILVA et al., 2014).

A condição crônica torna a relação da família com o serviço de saúde essencial a sua vida, uma vez que o estado de cronicidade traz necessidades de recursos que estão fora do contexto interno da unidade familiar e que são pertencentes à esfera dos serviços de saúde, fazendo a família buscar a rede profissional de cuidado, a fim de apoiá-la em suas demandas (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Além das dimensões individuais, familiares e profissionais vivenciadas pelas famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, também foram encontradas dificuldades relacionadas às dimensões mais amplas da gestão do cuidado.

Estudo realizado no Brasil corrobora nesse aspecto quando evidencia que o surto de microcefalia disseminado pelo vírus Zika, dependeu de uma série de circunstâncias, como condições de vida física precárias, falta de acesso à água potável e saneamento. As pessoas que já viviam na pobreza foram claramente mais afetadas, destacando a crescente vulnerabilidade e precariedade que os pobres enfrentam em sociedades com graves desigualdades socioeconômicas. Portanto, uma estrutura abrangente, com políticas públicas para além das políticas de saúde, é essencial para entender e lidar com as consequências da epidemia de microcefalia associada ao Zika vírus (SKRÅNING; LINDSKOG, 2018).

Cabe ao Estado, sociedade e família garantir à pessoa com deficiência, a efetivação dos direitos referentes à vida, saúde, educação, reabilitação, entre outros, de modo a garantir seu bem-estar pessoal, social e econômico como previsto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência nº 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Esta, destinada a

assegurar e promover, em condições de igualdade, os direitos fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015c).

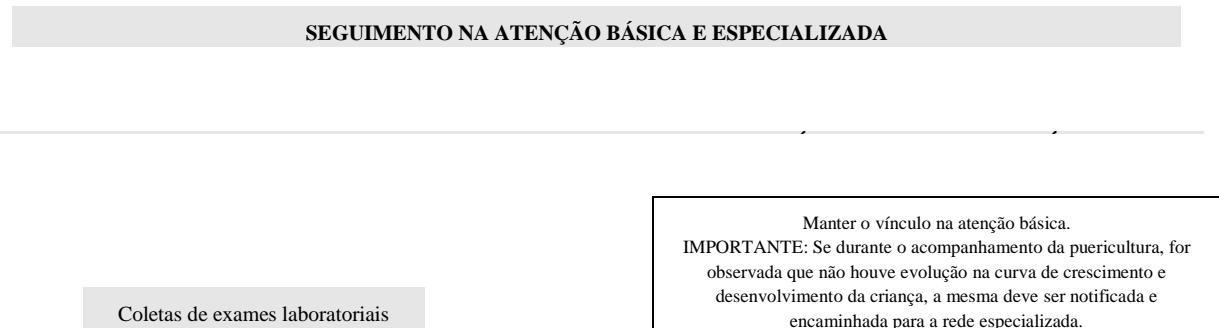
Baseado nos protocolos do Ministério da Saúde que direcionam a assistência de cuidado à gestante e criança na vigência de microcefalia relacionada à infecção pelo Zika vírus, a Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa elaborou um documento que estabelece e identifica os serviços de saúde de referência para gestantes com síndrome exantemática, bem como o fluxo de atendimentos aos recém-nascidos com microcefalia e/ou outras alterações do SNC. Tal documento estipula que a maternidade deve encaminhar o RN para acompanhamento de puericultura na atenção primária que, por sua vez, deverá referenciar à rede especializada, quando necessário, mantendo-se o vínculo com a rede básica (PREFEITURA DE JOÃO PESSOA, 2015).

Portanto, no município em questão, a criança com microcefalia deve ter seguimento compartilhado entre os níveis de atenção à saúde primária, secundária e terciária para a garantia da regulação dos diferentes serviços e procedimentos, conforme a Figura 1.

Desse modo, o diálogo entre os serviços de atenção especializada e as equipes da atenção básica deve ser garantido e facilitado, compartilhado com toda a rede, para que a atenção à saúde seja eficaz, de qualidade e integral. Os fluxos e as condições para encaminhamentos devem ser definidos conforme a construção das linhas de cuidado, tendo como porta de entrada a atenção básica, representada principalmente pela Estratégia Saúde da Família (ESF). Salienta-se que, mesmo enquanto persistir o acompanhamento na atenção especializada, a APS deve continuar informada da situação de saúde do usuário, bem como acompanhar e participar do desenvolvimento do plano de cuidados (MENDES, 2015).

As crianças em condições complexas de saúde precisam transitar pelos diversos pontos das RAS, tais como: centros de reabilitação, ambulatórios especializados e hospitais, que representam peregrinações da família em busca de cuidado. Em função desse itinerário, a linha do cuidado passa a ser desenhada também no campo da gestão do cuidado, articulando medidas de regulação e legislação, intervenção nos determinantes sociais, disposição de tecnologias, instrumentos capazes de impactar o processo saúde-doença, porém partindo das necessidades singulares de cada usuário no encontro com o profissional (MOREIRA et al., 2017).

Figura 1:

FLUXO DE ASSISTÊNCIA AO RECÉM-NASCIDO COM MICROCEFALIA

* Centro de Atenção Integral à Saúde

¹ Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia serão regulados na rede especializada.

Consultas agendadas do sistema de regulação do município:

A primeira consulta da Neuropediatria será agendada pelo sistema de regulação municipal, através da atenção básica, sendo as consultas subsequentes agendadas internamente através do Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência.

A primeira consulta de Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia, serão agendadas internamente através do Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Oftalmologia e Otorrinolaringologia serão regulados pelo sistema de regulação municipal para a rede complementar.

FONTE: Fluxo de assistência e vigilância aos casos de síndrome exantemática em gestantes, recém-nascido com microcefalia e/ou outras alterações do sistema nervoso central. 2 Versão, 2015.

Portanto, é no encontro entre usuário e profissional que se pode pensar na singularidade da criança e sua família que demandam necessidades de cuidado e apoio, e precisam ser acolhidas pelos diferentes serviços de saúde. O ato de acolher não significa a resolução de todos os problemas apresentados, mas a possibilidade de encontrar nos profissionais ajuda e suporte para solucioná-los ou minimizá-los, devendo, este acolhimento, fazer-se presente em todas as relações e encontros entre equipe e família no processo de produção do cuidado, em todos os níveis de atenção (MACHADO et al., 2015).

A criança com doença crônica necessita de uma assistência ampliada que permita cuidados variados e constantes na rede de atenção à saúde. Para que esse cuidado ofertado em rede tenha efeito positivo, é necessário que as relações entre os protagonistas desse processo sejam significativas e diferenciadas, conseguindo atender às necessidades singulares de cada indivíduo (LYRA et al., 2016).

O seguimento da criança com microcefalia depende fundamentalmente que a rede de atenção esteja articulada, e que os profissionais encaminhem e tenham garantia de retorno da assistência prestada à criança e sua família em qualquer nível de atenção. Portanto, a APS deve organizar e reordenar todos os recursos do Sistema de Saúde para satisfazer às necessidades e demandas dessa população, a fim de prestar uma assistência integral e humanizada (MENDES, 2015).

A humanização, considerando-a nesta perspectiva, é uma mudança das estruturas, da forma de trabalhar e das pessoas, e depende de uma reforma no modo de se produzir saúde, que consiga combinar a objetivação científica do processo saúde-doença com novos modos de operar, decorrentes da incorporação do sujeito e de sua história desde o momento do diagnóstico até o da intervenção (CAMPOS, 2005; PEDROSO; VIEIRA, 2009).

O trabalho em saúde se humaniza quando busca combinar a defesa de uma vida mais longa com a construção de novos padrões de qualidade de vida para sujeitos concretos, priorizando os atos cuidadores e a autonomia desses sujeitos. Para tanto, faz-se essencial a participação e o envolvimento do usuário enquanto sujeito ativo no processo saúde-doença com o desenvolvimento de atitudes de autocuidado que leve a estilos e práticas de vida mais saudáveis, assim como a adesão ao tratamento (PEDROSO; VIEIRA, 2009).

Nessa perspectiva, o desenvolvimento do autocuidado apoiado estabelece uma colaboração estreita entre a equipe de saúde e o usuário, os quais trabalham em conjunto em defesa da vida, com apoio da família, dos amigos, das organizações comunitárias e da equipe multiprofissional de saúde (MENDES, 2015).

A mútua colaboração permite um autogerenciamento pelos familiares pautado na corresponsabilidade pela criança com microcefalia associada ao Zika vírus, que demandam laços fortes entre todos os envolvidos no processo de cuidado.

PERCURSO METODOLÓGICO

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Natureza da investigação

Pesquisa com abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva, que buscou analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus, na percepção de mães. O método qualitativo apresenta o estudo das relações, representações, e percepções da produção interpretativa humana sobre como estas estabelecem seu modo de vida (MINAYO, 2014).

A pesquisa qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Essa abordagem investiga representações, crenças, valores, explicações e opiniões que se expressam nas interações sociais; privilegia a linguagem e a prática como mediações simbólicas; orienta o estudo a partir do ponto de vista dos atores sociais (DESLANDES; GOMES; MINAYO, 2013; GOMES, 2014).

A pesquisa exploratória tem por finalidade esclarecer, desenvolver e modificar conceitos mediante a formação de problemas ou hipóteses pesquisáveis, objetivando proporcionar uma visão geral acerca de determinado fato. A descritiva tem como objetivo levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população, descrevendo as características dessa população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2007).

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada no Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha (ICPAC), e na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), localizados na cidade de João Pessoa, no estado da Paraíba.

O Instituto dos Cegos da Paraíba, fundado há mais de 70 anos, atua na educação de deficientes visuais de todas as idades. Em 2013, incluiu atividades de reabilitação da pessoa com deficiência visual, como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Aos recém-nascidos são oferecidos os serviços de estimulação visual, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional conforme o seu desenvolvimento; para as crianças e adultos é ofertada a comunicação alternativa por meio da música e alfabetização em Braille, dentre outros serviços (INSTITUTO DOS CEGOS DA PARAÍBA, 2017).

Considerando esses serviços de reabilitação ofertados, a instituição iniciou o atendimento à criança com microcefalia em 2015 após solicitação do Estado da Paraíba, e à época da coleta de dados do presente estudo assistia a 36 crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. O acesso dessas crianças à instituição acontece por demanda espontânea ou por referência de outras instituições. A periodicidade dos atendimentos vai de uma a duas vezes na semana após avaliação da equipe multidisciplinar de acordo com as necessidades de cada criança (INSTITUTO DOS CEGOS DA PARAÍBA, 2017).

A Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD) é um órgão do governo estadual da Paraíba, vinculada à Secretaria de Educação, referência no serviço de habilitação e reabilitação nas áreas da deficiência física, intelectual, visual e auditiva. Para ser inserido nos serviços da FUNAD é necessário que a pessoa compareça à Coordenação de Triagem e Diagnóstico (CORDI), onde as pessoas com deficiência são atendidas por uma equipe multidisciplinar que os encaminham para os demais serviços da fundação ou referenciam para a rede de atendimento (GOVERNO DA PARAÍBA, 2018).

A FUNAD sempre atendeu crianças com microcefalia e à época da coleta de dados dessa pesquisa, acompanhava cerca de 58 crianças que chegaram por demanda espontânea ou por encaminhamentos de outros serviços das RAS.

3.3 Participantes do estudo

Participaram da pesquisa mães de crianças com diagnóstico de microcefalia relacionada ao Zika vírus que estavam acompanhando seus filhos nos serviços de referência. Foram considerados critérios de inclusão: ser mãe e principal cuidadora da criança; estar acompanhando o filho na terceira consulta em diante.

O fato de selecionar mães que acompanham o filho somente a partir da terceira consulta, se deu, pois se acredita que a partir dessa vivência as mesmas teriam subsídios para analisar o processo de gestão do cuidado de acordo com as necessidades singulares da condição do filho, contribuindo de forma significativa para o estudo.

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão: mães menores de dezoito anos e/ou que tivessem deficiência auditiva ou da fala, por dificultar o processo de comunicação. Nenhuma mãe foi excluída do estudo.

3.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre julho e setembro de 2018. O material empírico foi produzido por meio da entrevista semiestruturada, que foi gravada, após anuência das participantes.

Utilizou-se um roteiro para a entrevista com as mães (APÊNDICE A) contendo três partes: a primeira com dados de identificação da mãe, a segunda com dados referentes à criança e a terceira parte com as seguintes questões norteadoras: Como você tem buscado cuidado para seu filho nos diferentes serviços de saúde? Como ocorrem as articulações nesses serviços? Como a senhora tem percebido as ações de cuidado realizadas pelos profissionais e serviços de saúde que acompanham seu filho(a)?

Os encontros tiveram duração média de 40 minutos e foram realizados em ambiente com privacidade em ambas as instituições. As entrevistas foram gravadas e transcritas na

íntegra para análise. A fim de manter o sigilo, as participantes foram identificadas pela letra M (Mãe) seguida do número que representa a ordem de realização da entrevista (M1, M2, M3...M10). O encerramento da coleta de dados seguiu o critério de suficiência, quando se obteve material suficiente, sendo possível traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (MINAYO, 2014).

3.5 Análise de dados

Os dados empíricos foram interpretados a partir da análise temática (MINAYO, 2014). Inicialmente, as informações coletadas foram transcritas para a realização de uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação. Posteriormente, a partir do objetivo deste estudo, foi realizada a leitura repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para identificar os núcleos de sentido, permitindo assim, a elaboração de uma classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, foi processado a síntese da classificação dos dados, reagrupando os temas mais relevantes para realizar a análise final (MINAYO, 2014).

3.6 Considerações éticas da pesquisa

O presente estudo cumpriu com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde/CNS Nº 466/12, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos. As participantes da pesquisa foram esclarecidas quanto ao objetivo do estudo através da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNCIDE B). Este continha, ainda, a forma de realização da mesma para que pudessem acenar com sua anuência, caso quisessem participar desta investigação, bem como desistir a qualquer momento da pesquisa, garantindo-lhes o anonimato e sigilo das informações. A participação na pesquisa

ofereceu riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para a entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. As medidas adotadas para minimizar os riscos foram: dar tempo necessário para a mãe pensar, deixar claro que a entrevista poderia ser interrompida no momento que a participante desejasse, e quando ela não desejasse falar mais sobre determinado assunto seu desejo foi respeitado. Os locais de realização da pesquisa emitiram liberação para realização da mesma através dos termos de anuência da FUNAD (ANEXO A), e do ICPAC (ANEXO B). A pesquisa foi submetida à avaliação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciência da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba e aprovada com protocolo nº 2.676.464 e CAAE: 87018218.9.0000.5188 (ANEXO C).

RESULTADOS

4 RESULTADOS

Participaram deste estudo dez mães de crianças com microcefalia atendidas em dois serviços especializados no cuidado à criança com deficiência. As idades das entrevistadas variaram entre 19 e 40 anos. Quatro delas moram em João Pessoa, e as demais em cidades paraibanas: Santa Rita, Belém, Conde, Gurinhém, Gramame e Pitimbú. O tempo de estudo das mães variou de cinco a doze anos. Sete mães viviam em união estável, duas eram solteiras e uma viúva. A renda familiar variou de um salário mínimo (R\$ 954,00), referente ao valor do benefício social das crianças, até R\$ 2.400,00. Todas as crianças recebem o benefício, sete participantes tem a renda complementada por empregos informais de seus cônjuges. Nenhuma das participantes possuía atividade remunerada. As idades das crianças variaram de dois anos a dois anos e nove meses, quatro eram do sexo masculino e seis do sexo feminino. Todas utilizavam pelo menos uma medicação de uso contínuo. Em relação às terapias de estimulação das áreas visual, auditiva, motora, da linguagem e das habilidades cognitivas e sociais, seis crianças recebiam todos os tipos de terapia e quatro recebiam três tipos de terapias.

Após a análise temática do material empírico foi construída a categoria **(Auto) Gestão do cuidado: em defesa da vida**, que originou dois núcleos de sentidos que serão apresentados e discutidos em dois artigos originais, conforme os núcleos de sentido e o objetivo proposto neste estudo.

O núcleo de sentido 1 – **Articulações de mães para o cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus** deu origem ao primeiro artigo que tem por objetivo evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

O núcleo de sentido 2 – **Rede (in)sustentável para a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus** que originou o segundo artigo com o objetivo de analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na rede de atenção à saúde.

ARTIGO ORIGINAL 1

Articulações de mães para o cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus

Resumo

Objetivo: Evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika Vírus.

Metodologia: Pesquisa qualitativa, realizada com 10 mães de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Os dados foram coletados entre julho e setembro de 2018 por meio de entrevistas e submetidos à análise temática. Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo N° 2.676.464.

Resultados: As mães assumem o cuidado ao filho com microcefalia e constroem suas redes de apoio para se readaptar à nova rotina. Na rede social, mobiliza familiares e grupo de mães para apoiá-la diante das exigências do cuidado. Nos serviços de saúde, deparam-se com obstáculos que dificultam a operacionalização da integralidade do cuidado.

Conclusão: A fragilidade na resolutividade no cuidado à criança com microcefalia e sua família, fazem as mães assumirem a responsabilidade das articulações necessárias no contexto comunitário e nos serviços de saúde, em busca do provimento às necessidades de seu filho.

Palavras-chave: Cuidado Integral à Saúde, Saúde da Criança, Microcefalia, Mães; Autogestão.

Abstract:

Objective: To demonstrate the articulations performed by mothers in search of integral care for the child with microcephaly associated with Zika Virus.

Methodology: Qualitative research, carried out with 10 mothers of children with microcephaly associated with Zika virus. Data were collected through interviews and submitted to thematic analysis. Project approved by the Research Ethics Committee, protocol: 2.676.464.

Results: Mothers take care of the child with microcephaly and build their support networks to readapt to the new routine. In the social network, she mobilizes family members and a group of mothers to support her in face of the demands of care. In the health services, they face obstacles that hinder the operationalization of integral care.

Conclusion: The fragility of solving child care with microcephaly and its family makes mothers perform the necessary articulations in the community context and in the health services, in order to provide for the needs of their child.

Key words: Comprehensive Health Care, Child Health, Microcephaly, Mothers; Self-Management.

Resumen

Objetivo: Evidenciar las articulaciones realizadas por madres en busca del cuidado integral al niño con microcefalia asociada al Zika Virus.

Metodología: Investigación cualitativa, realizada con 10 madres de niños con microcefalia asociada al Zika virus. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas y sometidos al análisis temático. Proyecto aprobado por el Comité de Ética en Investigación, protocolo N° 2.676.464.

Resultados: Las madres asumen el cuidado al hijo con microcefalia y construyen sus redes de apoyo para readaptarse a la nueva rutina. En la red social, moviliza a familiares y grupos de madres para apoyarla ante las exigencias del cuidado. En los servicios de salud, se enfrentan a obstáculos que dificultan la operacionalización de la integralidad del cuidado.

Conclusión: La fragilidad en la resolutiveidad en el cuidado al niño con microcefalia y su familia, hacen a las madres realizar las articulaciones necesarias en el contexto comunitario y en los servicios de salud, en busca de proveer las necesidades de su hijo.

Palabras clave: Atención Integral a la Salud, Salud del Niño, Microcefalia, Madres; Aumanejo.

Introdução

A microcefalia foi o primeiro achado clínico pós-natal a ser relatado no início da epidemia do Zika vírus no Brasil, no entanto, percebeu-se que poderia causar muito mais que isso, e ao conjunto de acometimentos que atingiam as crianças foi designado como Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).¹

Essa síndrome ocasiona microcefalia mais grave, além de outras anormalidades como dismorfias com acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, hipertonía global com hiperreflexia, irritabilidade, distúrbio de deglutição, comprometimento auditivo e visual, alterações nos exames de imagem (calcificações difusas puntiformes na junção córtico-subcortical).^{1,2} Dessa forma, essas crianças necessitam de cuidados especializados rotineiramente, que impactam na vida da família.³

A rotina das mães, principais envolvidas no cuidado dos filhos, muda significativamente, resultando em interrupção das atividades diárias e inclusão de outras para atender às necessidades da criança, que exigem dedicação, trazem desgastes financeiro e emocional, transformando o contexto familiar.⁴

Assim, a família precisa contar com o apoio dos membros da rede social e dos profissionais de saúde, que devem acolhê-la e apoiá-la para enfrentar a doença, minimizando o sofrimento e a sobrecarga.^{5,6}

Na busca pelo apoio, as mães deparam-se com dificuldades na garantia dos direitos de cidadania, e sofrem com a precariedade no acesso aos serviços de saúde.⁷ Estudo⁸ mostra que são as mães que mobilizam pessoas e recursos para atender às necessidades dos filhos.

Destarte, a Rede de Atenção à Saúde (RAS) precisa se apropriar de mecanismos para promover a integralidade do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus e suas famílias, garantindo acesso aos serviços, acolhimento e vínculo entre profissionais/serviço/família e dirigentes do sistema para uma organização dos processos de produção do cuidado, pautado na responsabilização conjunta, de forma articulada e compartilhada para dar resposta às demandas dessa população, valorizando suas singularidades.⁹⁻¹¹

Nesse contexto, faz-se necessário a produção do cuidado integral às crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus, a fim de interferir na prática existente no sistema de saúde.⁹

Portanto, este estudo objetiva evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

Metodologia

Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada em dois serviços especializados de referência à criança com deficiência em João Pessoa-PB-Brasil, tendo como sustentação teórica o conceito de gestão do cuidado.

A gestão do cuidado é a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades de cada pessoa, visando seu bem-estar, segurança e autonomia, se efetivando quando alcança suas múltiplas dimensões.^{9,12}

A dimensão individual envolve a capacidade de o indivíduo fazer escolhas para sua vida, produzindo novos modos de viver para o enfrentamento da doença; a dimensão familiar

abrange família e amigos como coparticipantes do cuidado; a dimensão profissional baseia-se na competência técnica, postura ética e capacidade de constituir vínculos; a dimensão organizacional que é marcada pela organização do processo de trabalho nos serviços; a dimensão sistêmica visa constituir conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços da rede; e a dimensão societária, engloba as políticas sociais e, como Estado e sociedade desempenham seu papel em meio a essas políticas.^{9,12}

Participaram deste estudo dez mães que atenderam aos critérios de inclusão: ser mãe e principal cuidadora da criança com microcefalia associada ao Zika vírus; e estar acompanhando o filho na terceira consulta em diante nas instituições referidas. Acredita-se que a partir dessa vivência as mesmas tem subsídios para relatarem as articulações realizadas na busca pelo cuidado integral aos filhos nos diferentes serviços de saúde, de tal maneira, evidenciando as dimensões da gestão do cuidado. Como critérios de exclusão utilizou-se: mães menores de dezoito anos e/ou que possuam deficiência auditiva ou da fala, por dificultar o processo de comunicação. Nenhuma mãe foi excluída neste estudo.

A coleta de dados ocorreu entre julho e setembro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, gravada, à partir das questões norteadoras: Como você tem buscado o cuidado para seu filho nos diferentes serviços de saúde? Como ocorrem as articulações nesses serviços? O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, quando é possível traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo.¹³

O material empírico foi interpretado utilizando-se análise temática¹³, obedecendo os passos: organização do material; mapa horizontal para classificação dos relatos; leituras sucessivas desse material, definindo-se os núcleos de sentido; agrupamento dos relatos em categorias temáticas, assim construídas: **Articulações com a família e comunidade; e Articulações com os serviços de saúde.**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob protocolo N° 2.676.464 e CAAE: 87018218.9.0000.5188 e as participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, garantindo seu anonimato, sendo identificadas pela letra M (Mãe) seguida do número que representa a ordem de realização das entrevistas (M1, M2...M10).

Resultados e Discussão

Participaram deste estudo dez mães com idades entre 19 e 40 anos. Quatro moravam na capital do estado da Paraíba, e as demais em cidades do interior. Sete mães viviam em união estável, duas eram solteiras e uma viúva. As idades das crianças variaram entre 24 e 33 meses; quatro eram do sexo masculino e seis feminino.

Articulações com a família e comunidade

O diagnóstico de microcefalia é de difícil aceitação para as mães, que têm em mente o ideal de um filho saudável. Esse momento é descrito como um “choque”, pois a notícia de uma criança fora do “esperado” originou sentimentos como tristeza e negação, e medo de uma vida sofrida para a criança.

“Quando ela (médica) me disse, eu tomei um choque. Parecia que estavam me dando uma notícia de morte. Você espera tudo na sua vida, menos que vai ter um menino com uma doença. Na nossa cabeça só passa que o filho da gente vai sofrer preconceito, vai ficar em cima de uma cama” (M2).

“No início foi difícil porque a gente não espera uma criança com alguma deficiência. No início foi um “baque”, mas depois eu me acostumei” (M4).

“Eu fiquei em choque. Eu dizia que não ia aceitá-lo ... o que eu fiz para merecer um menino desse jeito” (M7).

As falas acima corroboram a literatura, ao afirmar que o nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento nunca esperado pelos pais e tem impacto emocional significativo sobre todas as pessoas da família, suscitando sentimentos como medo e

frustração diante do diagnóstico do filho, relacionados à perda do bebê esperado e mudanças ocorridas no contexto familiar.^{14,15}

Para aceitar a nova realidade, as mães recorrem à fé em Deus, e acreditam que tiveram ajuda divina, mesmo não praticando uma religião.

“Cremos em Deus, mas não frequentamos nenhuma igreja. O que me ajudou mais, acho que foi milagre de Deus” (M9).

“Não frequento nenhuma igreja. O que me ajudou foi a fé em Deus” (M8).

Estudo¹⁶ realizado com pais de crianças com doença crônica revela que a fé das pessoas que enfrentam situações difíceis ajuda a superar obstáculos e manter a esperança.

Do mesmo modo, a convivência com outras mães compartilhando suas experiências ajudou nesse processo.

“Foi difícil aceitar logo no começo. Mas depois, conhecendo outras mães, falando com elas, fui aceitando” (M3).

“Depois que eu comecei a viajar, vendo outras crianças com microcefalia, sabendo como estava sendo o desenvolvimento delas, como as mães estavam cuidando, superei” (M5).

Corroborando esses achados, estudo¹⁷ afirma que a troca de experiência com quem vivencia situações semelhantes, encoraja as mães, pois passam a lidar melhor com seu contexto.

Estudo⁹ aponta a necessidade de permitir aos indivíduos produzirem novos modos de viver, articulando as dimensões individual e familiar da gestão do cuidado em saúde. Essa perspectiva ressalta as transformações na dinâmica familiar que ocorrem após o nascimento de uma criança com microcefalia, principalmente para as mães, que se anulam para proporcionar maior qualidade de vida ao seu filho, e se sentem sobrecarregadas pela junção das obrigações no cuidado à criança com microcefalia, afazeres domésticos, vida matrimonial e criação dos outros filhos.

“Eu trabalhava de faxineira, tive que deixar. Quem vai tomar conta dela?” (M5).

“Eu me sinto muito sobrecarrega. Eu não tenho tempo para mim, de me ajeitar, nem de ir ao médico... Eu saio cedo com ele (para estimulação) e chego à noite. Quando chego tenho que dar comida, banho, limpar a casa, fazer almoço para, no outro dia, sair novamente” (M7).

Esse aspecto é ratificado na literatura, quando evidencia a mãe como familiar que se dedica mais intensamente aos cuidados à criança com doença crônica e, devido à exaustiva rotina, muitas vezes se veem obrigadas a deixar o emprego, interromper ou adiar estudos e atividades de lazer, devido à dificuldade de atender às demandas do filho.^{4,15}

As relações conflituosas que se apresentam nesse contexto faz a dimensão familiar assumir crescente importância no cuidado em saúde, de modo a dividir as tarefas necessárias para o enfrentamento da doença, minimizando a sobrecarga.^{9,18}

As demandas da criança também trazem implicações no relacionamento conjugal.

“Ficamos mais afastados um do outro (casal), a atenção é toda para ela (filha) ... o relacionamento ficou abalado, não conversamos como antes, não saímos mais sozinhos, quando saímos tem que ser os três, e saímos pouco” (M9).

“A rotina mudou muito, eu saía com meu marido, agora eu deixei de lado mesmo, eu vivo agora para ele (filho)” (M3).

Semelhantes resultados foram evidenciados por estudo¹⁹ realizado com cuidadores de crianças com doença crônica, em que o cuidado à criança se torna prioridade, dificultando a vivência em outros contextos do dia a dia.

Além disso, as mães precisam contar com o apoio da família e transferir a responsabilidade de cuidar dos filhos saudáveis para outros familiares, pois nem sempre conseguem dar-lhes a atenção necessária.

“Ela (filha saudável) foi morar com minha mãe depois que ele nasceu. Eu não tinha como dar atenção a ela. Mas eu explico: seu irmão é diferente de você, ele não fala, não senta, não faz nada. Por isso você tem que ficar com sua avó para eu poder cuidar dele.” (M6).

“Eu não posso tomar conta dos dois, aí minha irmã levou ele (outro filho). Eu só faço ajudar ela com dinheiro” (M1).

Nessa redistribuição dos papéis, o pai participa colocando a criança no colo enquanto a mãe realiza os afazeres domésticos. Em geral, eles ficam com a criança um curto espaço de tempo, quando não estão trabalhando.

“Quando o pai dela está em casa, ele ajuda. Fica com ela, acalenta, às vezes a coloca para dormir. O resto sou eu, dar banho, trocar fralda, colocar roupa. E faço os serviços de casa também. Eu levo tudo nas costas” (M8).

Corroborando esses resultados, estudo²⁰ demonstrou que o envolvimento dos familiares, geralmente ocorre de forma indireta, com apoio emocional e financeiro. Isso porque, os cuidados domiciliares a uma criança com doença crônica ainda estão focados em uma sociedade com divisão de tarefas, na qual é responsabilidade do homem, principalmente, a provisão financeira, cabendo à mulher os cuidados ao filho e atividades domésticas.²¹ Em geral, as mães não confiam o cuidado ao filho à outra pessoa.

“Eu tenho medo de um dia eu adoecer e eu penso quem vai cuidar dela? Eu não confio deixar ninguém cuidando dela” (M10).

Resultados semelhantes foram evidenciados no estudo²¹ cujas mães se colocam à frente do cuidado por acreditarem que o pai não tem habilidade ou obrigação de realizar determinadas tarefas. Essa atitude pode pressupor que a mãe não necessita de apoio, fazendo com que muitos pais se acomodem, não colaborando rotineiramente com os cuidados.

Por outro lado, estudo¹ realizado com pais de crianças com SCZ, evidencia a vontade dos pais em participar dos cuidados e a necessidade de terem maior assistência dos profissionais de saúde para facilitar seu papel no suporte às parceiras.

O cuidado à criança com microcefalia inicia-se na família, quando ocorre a articulação entre seus membros, e estende-se aos serviços de saúde, para onde são referenciadas depois do diagnóstico.

Articulações com os serviços de saúde

Para potencializar seu desenvolvimento neuropsicomotor, a criança com microcefalia precisa iniciar as terapias de estimulação precoce nos serviços especializados assim que o diagnóstico for identificado. Ela inicia sua trajetória na RAS a partir do encaminhamento da maternidade para o serviço especializado, e juntos, mãe e filho, iniciam as buscas pelo acesso aos cuidados que contribuam para uma vida melhor.

“Eu vim para a instituição A encaminhada da maternidade. Depois que ela nasceu a médica encaminhou. ... passamos pela triagem, fizeram avaliação, viram que tinha vaga e no mesmo dia começou a fisioterapia” (M9).

Os serviços especializados do estudo oferecem às crianças com microcefalia atendimentos fisioterápico, fonoaudiológico, terapia ocupacional e estimulação visual. Essa situação está em conformidade ao indicado no plano nacional de enfrentamento da microcefalia para a estimulação precoce das áreas visual, auditiva, motora, da linguagem e das habilidades cognitivas e sociais.²²

Tal fato demonstra o acesso às terapias, especialmente nos primeiros anos de vida, fase em que se apresenta maior plasticidade neuronal, crucial para o desenvolvimento das habilidades motoras, cognitivas e sensoriais, contribuindo para estimular a criança a ampliar suas competências.²²

Contrapondo-se a isso, as crianças são atendidas uma ou duas vezes na semana, e nem todas recebem todas as terapias em um só serviço. Insatisfeitas com a frequência dos

agendamentos para a estimulação motora e cientes de que seus filhos necessitam de estímulos constantes para melhor desenvolvimento, as mães procuram por diferentes serviços para esse acompanhamento. Muitas vezes, ficam sabendo de serviços que atendem crianças com microcefalia em conversas com outras mães que se encontram na mesma situação, e partem em busca de assistência em mais uma instituição, por decisão própria.

“Antes eu ia só na instituição A para onde ele foi encaminhado. Lá eram só dois dias na semana, mas eu queria que ele tivesse mais atendimentos, para mim, dois dias era pouco. Consegui mais atendimentos em outro serviço através da mãe de outra criança com microcefalia que é atendida na instituição B. Ela perguntou se eu queria uma consulta com a profissional da estimulação visual, já que ainda não tinha vaga na instituição A. Depois eu consegui os outros tratamentos também” (M3).

Dessa maneira, sem uma referência formal dos serviços da RAS, as mães, na luta por um cuidado integral, fazem suas próprias articulações para que seus filhos tenham melhores chances de desenvolvimento. Conseguem atendimentos quatro a cinco vezes na semana, mas em diferentes serviços e, assim, vão se deslocando e construindo sua própria rede de sustentação.

O movimento real dos usuários na rede, o modo como constroem itinerários terapêuticos que escapam à racionalidade pretendida pelos gestores, faz com que se trabalhe a dimensão sistêmica do cuidado em saúde a partir da ação de usuários, trabalhadores e gestores, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado.⁹

Nesse contexto, é essencial que ocorra a coordenação do cuidado e o ordenamento dos fluxos e contrafluxos dos usuários, de forma a otimizar o manejo dessas crianças. O Ministério da Saúde brasileiro estabeleceu a Estratégia Saúde da Família (ESF) como centro de comunicação da rede, sendo responsável pela referência e contrarreferência entre os serviços dos diferentes pontos de atenção à saúde. No entanto, essa conexão não se limita ao sistema de saúde, requer ligação com outros setores para o efetivo desenvolvimento da criança. Assim, faz-se necessário contato com sistemas educacionais, redes de apoio, organizações comunitárias, grupos de pais e religiosos, para que a criança se desenvolva em todas as áreas da vida no contexto de uma sociedade inclusiva²³ e a família tenha suporte durante todo o processo.

Torna-se importante, portanto, compreender a rede social como uma organização da sociedade, não reduzindo a rede apenas à família, mas partindo dela para o coletivo. Deve ser formada por relações de vínculos fortes entre todos os atores que a compõe. Isso porque, as redes sociais são capazes de tornar seus sujeitos autônomos, reflexivos e conscientes de suas atitudes.⁸ Contudo, essa dinâmica na formação das redes de apoio não foi evidenciada no presente estudo. Neste, as relações estabelecidas entre as famílias e os serviços encontram-se fragilizadas, uma vez que a mãe é quem faz as articulações e busca por serviços de saúde para atender seu filho.

“Logo no começo era bom, depois foi mudando, os profissionais não dizem que vão faltar, não ligam, já tem quatro meses que eu não vou lá e não me ligaram nem para saber porque eu não estou indo” (M3).

“Desde o dia que ele foi diagnosticado, a médica de lá (ESF) disse que agora ele deveria ser acompanhado por uma pediatra especializada no problema dele” (M2).

A insatisfação materna com a assistência prestada ao filho por alguns profissionais do serviço especializado, faz essas mulheres procurarem pelo mesmo tipo de atendimento em outro serviço. Além disso, ao se depararem com a demora para a realização de consultas e exames no sistema público de saúde, quando têm condições financeiras, contratam planos de saúde e utilizam a rede privada.

“Eu pedi para tirar ele da fonoaudióloga porque não estava tendo futuro. Agora ele está fazendo fonoterapia na instituição privada” (M6).

Em contrapartida, foram identificadas situações que sinalizam a realização de um cuidado longitudinal, mostrando fortes relações entre profissional e familiares, criando a participação ativa da família.

“Eu participo, elas me falam o que estão fazendo, brincam com ela (filha). Falam para eu fazer em casa o que elas fazem aqui, me ensinam como é para fazer. A fonoaudióloga ensina como é que faz na hora de comer, para ensinar ela a mastigar, escovar os dentes dela, porque ela trava muito a boca. Elas me explicam tudo” (M5).

Estudos²⁴⁻²⁶ afirmam que os resultados de uma estimulação precoce são mais efetivos a partir do envolvimento e participação ativa da família, otimizando os efeitos no desenvolvimento infantil. Para isso, é preciso levar em consideração valores e aspectos culturais da família, e promover uma aprendizagem colaborativa pautada no oferecimento de oportunidades à família.

Cuidar do outro requer solidariedade e respeito às diferenças dos indivíduos, é necessário ir além dos recursos humanos qualificados e da excelência dos procedimentos.²⁷ Quando contemplados, os elementos principais da dimensão profissional da gestão do cuidado: construção de vínculos, competência técnica e postura ética, conferem ao profissional sua maior capacidade de produzir um cuidado integral.⁹

Diante das necessidades da criança com microcefalia, as mães articulam e utilizam as ferramentas de que dispõem, na busca por um cuidado efetivo aos filhos.

Conclusão

A partir do diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus, criança e família necessitarão de apoio para se readaptar à nova rotina. Na rede social, a mãe mobiliza familiares e grupo de mães para apoiá-la no cotidiano.

Com as frequentes e contínuas idas aos diferentes serviços de saúde, a fragilidade da gestão do cuidado à criança com microcefalia, faz com que as mães realizem as articulações possíveis, tanto no contexto comunitário, como na rede de atenção à saúde.

As dimensões da gestão do cuidado deveriam ser articuladas constantemente pelos profissionais, visando à efetividade dos serviços de saúde e o cuidado integral. Porém, o cuidado ainda é permeado de obstáculos que dificultam o alcance dessas dimensões. Dessa forma, as mães realizam a auto-gestão do cuidado, em busca do provimento às necessidades integrais do filho.

Espera-se que, este estudo, contribua para que profissionais e gestores de saúde compreendam as necessidades das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, acenando para ações que levem à efetivação da gestão do cuidado para uma reestruturação da rede, a fim de torná-la forte o suficiente para suprir tais demandas.

Bibliografia

1. Human Rights Watch. Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. 2017. [acesso em mar de 2018]. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/12/306265>. (acesso: 24/03/2018).
2. Eickmann SH, Carvalho MDC, Ramos RCF, Rocha MÂW, Linden V, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. Cadernos de Saúde Pública. 2016; 32(7):e00047716.
3. Aragão MFV, Linden V, Brainer-Lima AM, Coeli RR, Rocha MA, Silva PS et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. Bmj, v. 353, p. i1901, abr. 2016. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/353/bmj.i1901>. (acesso: 24/03/2018).
4. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire, MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta Paul Enf. 2015; 28(2):172-6.

- 5.Silva, MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto Contexto Enferm* 2017; 26(1):1-10.
- 6.Laakkonen H. Parent-child and spousal relationships in families with a young child with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 2014; 29(2):289-95.
- 7.Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *REME*. 2017; 21: e-1027.
- 8.Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm* 2015; 68(6):1078-85.
- 9.Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface-Comunic, Saúde, Educ*. 2011; 201(15):589-99.
- 10.Brasil.Ministério da Saúde. A atenção primária e as redes de atenção à saúde. 1.ed. Brasília, DF: CONASS; 2015.
- 11.Assis MMA, Nascimento MAA, Pereira MJB, Cerqueira EM. Cuidado integral em saúde: dilemas e desafios da Enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(2):333-8.
- 12.Santos AM, Giovanella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2016; 32(3):1-15.
- 13.Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14.ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
- 14.Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em rev*. 2016; 59:35-48.
- 15.Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Rev Bras Promoç Saúde* 2017; 30(4):1-10.
- 16.Purcell HN, Whisenhunt A, Cheng J, Dimitriou S, Young LR, Grosseohme DH. A remarkable experience of god, shaping us as a family: parents' use of faith following child's rare disease diagnosis. *J Health Care Chaplain*. 2015; 21(1):25-38.
- 17.Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Div*. 2017; 3(2):113-32.
- 18.Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(3):662-9.
- 19.Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI*. 2017; 6(1):47-53.
- 20.Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. *Rev. Latino-Am. Enferm*. 2015; 23(2):291-8.
- 21.Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017; 38(3):1-8.
- 22.Brasil. 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: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>. (acesso: 14/04/2018).
- 23.Cano JCF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEA, La Paz MG, Yañez SB et al. Modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2016; 87(3):224-32.

- 24.Jiao J, Li Q, Chu J, Zeng W, Yang M, Zhu S. Effect of n-3 PUFA supplementation on cognitive function throughout the life span from infancy to old age: a systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials. *American Society for Nutrition*. 2014; 100(6):1422-36.
- 25.Pereira VA, Chiodelli T, Rodrigues OMPR, Silva CSO, Mendes VF. Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida: variáveis maternas e sociodemográficas. *Pensando Famílias*. 2014; 18(1):64-77.
- 26.Loureiro VR, Middleton S, Souza APD, Carbonel A, Vitorio A, Fuly LJPV et al. Intervenção precoce e estimulação global de crianças com deficiências e atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor: um programa de extensão. *Rai e Rum*. 2015; 3(1):187-204.
- 27.Andrade SR, Schoeller SD, Oliveira MCS, Pozza CML, Erdmman AL. La contribución del registro multidisciplinario en la gestión del cuidado de una persona con lesión medular. *Index de enfermeira*. 2017; 26(1-2).

ARTIGO ORIGINAL 2

Rede (in)sustentável para a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus

Resumo

Objetivo: Analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na rede de atenção à saúde. **Método:** Estudo qualitativo, realizado com 10 mães de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, por meio de entrevistas no período de julho a setembro de 2018. O material empírico foi submetido à análise temática. **Resultados:** A rede de atenção à saúde encontra-se desarticulada e permeada por obstáculos que interferem na gestão do cuidado à essa população, como: não responsabilização dos profissionais/serviços, falta de acompanhamento longitudinal, falta de medicamentos, dificuldade de acesso a consultas com especialistas e a instrumentos terapêuticos, como cadeiras de rodas. **Considerações finais:** A rede de atenção à saúde da criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, não tem sido resolutiva às demandas de saúde dessa população, não dando condições às mesmas para enfrentamentos futuros.

Descritores: Cuidado Integral à Saúde; Saúde da Criança; Microcefalia; Mães; Serviços de Saúde.

Abstract

Objective: To analyze the management of child care with microcephaly associated with the Zika virus in the health care network. **Method:** A qualitative study was carried out with 10 mothers of children with microcephaly associated with the Zika virus, through interviews from July to September, 2018. The empirical material was submitted to thematic analysis. **Results:** The health care network is disarticulated and permeated by obstacles that interfere with the management of care for this population, such as: lack of responsibility of professionals/ services, lack of longitudinal follow-up, lack of medications, difficulty accessing consultations and therapeutic tools, such as wheelchairs. **Final considerations:** The health care network of the child with microcephaly associated with the Zika virus and its family has not been able to resolve the health demands of this population, and does not provide conditions for future confrontations.

Keywords: Comprehensive Health Care; Child Health; Microcephaly; Mothers; Health Services.

Resumen

Objetivo: Analizar la gestión del cuidado al niño con microcefalia asociada al Zika virus en la red de atención a la salud. **Método:** Estudio cualitativo, realizado con 10 madres de niños con microcefalia asociada al Zika virus, por medio de entrevistas en el período de julio a septiembre de 2018. El material empírico fue sometido al análisis temático. **Resultados:** La red de atención a la salud se encuentra desarticulada y permeada por obstáculos que interfieren en la gestión del cuidado a esa población, como: no responsabilización de los profesionales/ servicios, falta de acompañamiento longitudinal, falta de medicamentos, dificultad de acceso a consultas con la consulta especialistas y instrumentos terapéuticos, como sillas de ruedas. **Consideraciones finales:** La red de atención a la salud del niño con microcefalia asociada al Zika virus y su familia, no ha sido resuelta a las demandas de salud de esa población, no dando condiciones a las mismas para enfrentamientos futuros.

Descriptores: Cuidado Integral a la Salud; Salud del Niño; microcefalia; Madres; Servicios de Salud.

Introdução

O surto pelo Zika vírus (ZIKV) aumentou consideravelmente o número de casos de microcefalia e outras anormalidades neurológicas em recém-nascidos denominada Síndrome Congênita de Zika (SCZ), chamando a atenção da sociedade e autoridades para a gravidade do problema⁽¹⁾.

Problemas complexos advindos com a epidemia do ZIKV demandam diversas ações e exigem uma atuação em rede como alternativa necessária e urgente na busca por uma atenção integral às crianças com microcefalia⁽²⁾. Para garantir o cumprimento do princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e respeitar e proteger os direitos humanos, a Rede de Atenção à Saúde (RAS) deve trabalhar de forma a garantir cuidados multidisciplinares permanentes às crianças e famílias afetadas por esta condição, permitindo que vivam com dignidade⁽¹⁾.

Essa atuação em rede ficou enfatizada pela criação de protocolos nacionais que orientam ações para gestantes afetadas pelo ZIKV e crianças com microcefalia^(2,3). Paraíba e Pernambuco foram os estados brasileiros mais afetados pela epidemia e, baseados nesses protocolos nacionais, lançaram seus próprios protocolos clínico e epidemiológico com orientações para o diagnóstico, assistência e vigilância de gestantes infectadas e recém-nascidos com microcefalia⁽¹⁾.

No entanto, estudo⁽¹⁾ evidenciou que as mães não recebem apoio total do governo e da sociedade. E relatam que após o nascimento dos filhos com microcefalia tiveram suas vidas profundamente alteradas, tendo que enfrentar dificuldade no acesso às informações adequadas sobre a condição do filho e falta de apoio desde o nascimento e durante o desenvolvimento dele.

A literatura aponta, que a maioria das famílias afetadas depende do sistema público de saúde e enfrentam dificuldades para manter um trabalho remunerado para comprar medicamentos, ir aos centros urbanos para realização dos tratamentos, pois vivem em municípios menores, que não oferecem esses serviços^(4,1). O que interfere na continuidade do cuidado na RAS.

A SCZ exige continuidade do cuidado, controle de sintomas, longitudinalidade da atenção, e incorporação de nova rotina de vida, encaixando-se na definição de condição crônica⁽⁵⁾. Deste modo, a atenção às condições crônicas demanda integralidade do cuidado, contudo, estudo demonstra que essa rede encontra-se fragilizada e pouco resolutiva, não conseguindo atender às necessidades de cuidado em saúde dos usuários, dificultando a qualidade da assistência ofertada pelos profissionais e impedindo a efetividade da gestão do cuidado em saúde, na totalidade de suas dimensões⁽⁶⁾.

Corroborando esse aspecto, estudo⁽⁷⁾ apontou fragilidades na coordenação do cuidado que se contrapõem à proposta da Atenção Primária à Saúde (APS) por obstaculizarem o cuidado integral, como: dificuldades na comunicação clínica entre os diversos pontos da atenção; diálogo clínico incipiente entre os profissionais, acentuado pela fragmentação da rede e restrição de cotas para acesso aos serviços de maior densidade tecnológica; e uso de medidas pontuais e voluntárias para comunicação entre os profissionais (telefonemas pessoais, reuniões extraordinárias), sem uma rotina estabelecida no processo de trabalho.

Nesse contexto, é preciso buscar meios para efetivar a gestão do cuidado em saúde. Esta é definida como o provimento de um conjunto de práticas, habilidades e saberes articulados pelos profissionais na oferta de cuidados em saúde, de acordo com as necessidades particulares de cada pessoa, visando seu bem-estar ao longo da vida. Ademais, cabe ressaltar que está relacionada com a gestão da Rede de Atenção à Saúde^(8,6).

As famílias de crianças com microcefalia enfrentam problemas relacionados às múltiplas dimensões da gestão do cuidado, nos âmbitos individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária. Isso implica na necessária reflexão, por parte dos gestores e profissionais de saúde no intuito de desencadear mudanças significativas na prática

que possam garantir sistemas mais integrados com capacidade de prover cuidado contínuo e eficaz⁽⁸⁻¹⁰⁾.

As lacunas no cuidado às crianças com SCZ, especialmente na APS, coloca o sistema de saúde diante de um grande desafio, o de entender as reais necessidades de saúde da criança com essa síndrome e sua família, a fim de possibilitar o alcance de um cuidado integral, contínuo e longitudinal.

Diante do exposto, questionou-se: Como as mães percebem as dimensões da gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na Rede de Atenção à Saúde?

Objetivo

Analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus na rede de atenção à saúde.

Método

Aspectos éticos

O estudo respeitou as exigências formais de acordo com os critérios exigidos pela resolução para pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Tipo de estudo

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo com sustentação teórica no conceito de gestão do cuidado em saúde⁽⁸⁾. A gestão se efetiva quando alcança suas múltiplas dimensões, cada uma com especificidades bem definidas que caracterizam sua função.

A dimensão individual envolve a importância de apoiar o indivíduo a produzir novos modos de viver para o enfrentamento das implicações que a doença desencadeia; a dimensão familiar abrange família, amigos e vizinhos como atores importantes e coparticipantes do cuidado; a dimensão profissional possui três elementos que precisam ser identificados no ato do cuidado, como a competência técnica, a postura ética e a capacidade de constituir vínculos; a dimensão organizacional, que se faz presente nos serviços, marcada pela organização do processo de trabalho; a dimensão sistêmica, que identifica o movimento real do usuário na rede, visando constituir conexões formais entre os serviços de saúde, compondo “redes” ou “linhas” de cuidado, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado; e a societária, a mais ampla das dimensões, que engloba as políticas sociais, como se produzem políticas públicas e como o Estado e a sociedade civil desempenham seu papel em meio a essas políticas⁽⁸⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário e participantes do estudo

A pesquisa foi realizada em dois centros de referência em reabilitação à pessoa com deficiência, localizados em município de grande porte do nordeste brasileiro. Participaram da pesquisa dez mães de crianças com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus que estavam acompanhando seus filhos para atendimento nesses serviços. Foram considerados critérios de inclusão: ser mãe e principal cuidadora da criança com microcefalia associada ao Zika vírus; estar acompanhando o filho na terceira consulta em diante. O fato de selecionar mães que acompanham o filho somente a partir da terceira consulta, se deu, pois acredita-se que a partir dessa vivência as mesmas teriam subsídios para analisar o processo de gestão do cuidado de acordo com as necessidades singulares da condição do filho.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada entre julho e setembro de 2018 por meio de entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro com dados de identificação da mãe, dados referentes à criança e a questão norteadora: Como a senhora tem percebido as ações de cuidado realizadas pelos profissionais e serviços de saúde que acompanham seu filho(a)? Os encontros tiveram duração média de 40 minutos, sendo realizados em salas das instituições, para garantir privacidade. As entrevistas foram gravadas, com anuência das participantes, e transcritas na íntegra para análise. A fim de manter o sigilo, as mães foram identificadas pela letra M (Mãe) seguida do número que representa a ordem de realização da entrevista (M1, M2, M3...M10). O encerramento da coleta de dados seguiu o critério de suficiência, quando foi possível traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo⁽¹¹⁾.

Análise dos dados

Os dados foram interpretados a partir da análise temática com a organização do material empírico transcrito, traçando-se um mapa horizontal e iniciando uma classificação dos relatos; posteriormente, foi realizada leitura repetitiva do material para definição dos núcleos de sentido; e, a partir destes, os relatos foram agrupados em duas categorias temáticas: **Obscuridade no ingresso da criança/família na Rede de Atenção à Saúde, e Caminhos e descaminhos das mães pela Rede de Atenção à Saúde**. A partir daí foi realizada a análise final⁽¹¹⁾.

Resultados

Caracterização dos participantes

Dentre as dez mães participantes, quatro moram na área urbana do município em estudo e as demais em cidades do interior do estado; as idades variaram entre 19 e 40 anos; e o tempo entre cinco e doze anos. Sete mães viviam em união estável, duas eram solteiras e uma viúva. A renda familiar era de um salário mínimo, referente ao valor do benefício cedido pelo governo no ano do estudo, até R\$ 2.400,00. As idades das crianças variaram entre 24 e 33 meses, quatro eram do sexo masculino e seis do sexo feminino. Todas utilizavam pelo menos uma medicação de uso contínuo. Em relação às terapias de estimulação visual, auditiva, motora, da linguagem e das habilidades cognitivas e sociais: seis crianças eram acompanhadas por profissionais de cada área e quatro recebiam somente três tipos de terapias.

Obscuridade no ingresso da criança/família na Rede de Atenção à Saúde

Essa categoria temática apresenta o ingresso da criança/família na rede de atenção à saúde, determinado pelo cuidado que se realiza no encontro entre usuário e profissional. Esse momento é marcado por fragilidades, como falta de habilidade profissional em identificar atraso no desenvolvimento infantil durante as consultas de puericultura e falta de escuta qualificada quando não houve valorização do relato da mãe acerca de sua percepção sobre o desenvolvimento do filho.

Eu comecei a perceber que tinha alguma coisa de errado com ele porque à medida que o tempo ia passando, não ia respondendo à idade que tinha. Era uma criança paradinha, que não fazia nada, que tinha dificuldade para mamar, respirar, era todo molinho [...] Sempre quando eu ia para a puericultura, com ele eu falava para a médica e ela sempre dizia que era normal, que cada criança tinha seu tempo. Só que eu sabia que tinha alguma coisa de errado, mas não sabia o que era. Ela só dizia que era normal, que eu estava ansiosa demais, nervosa. (M2)

As fragilidades no alcance de pontos importantes da dimensão profissional da gestão do cuidado, competência técnica e capacidade de construir vínculos, inviabilizam o planejamento de ações articuladas para atender às demandas das crianças com microcefalia.

Por outro lado, a postura ética, o modo como o profissional se dispõe a mobilizar tudo o que for preciso, em suas condições reais de trabalho para atender às necessidades da criança, fortalece o vínculo entre família e serviço. Fato não observado no estudo quando evidenciou o ingresso na RAS marcado por uma postura profissional que não permitiu uma relação de confiança no processo de cuidado.

Porque uma fisioterapeuta dizer para uma mãe assim: - ‘Vá mãe para outro serviço (de estimulação) porque eu não tenho nada a oferecer para seu filho não’. [...] Então vou pedir para tirar ele. Vou dizer que eu tenho outros locais para fazer o tratamento dele. (M6)

A forma de abordagem do profissional no momento de dar a notícia do diagnóstico para a mãe, também influenciou na aceitação da condição do filho.

A médica disse: Mãe, sua filha tem uma mal formaçãozinha. Então eu pensei que seria alguma coisa nas pernas ou nos braços, quando eu vi a menina foi um “baque” e ela (médica) falava que ela (filha) não ia falar, não ia enxergar, não ia andar, eu não aceitei, e a médica dizia que essas crianças só viveriam até dois anos de idade, e ela já vai fazer três anos. (M4)

A omissão do diagnóstico de microcefalia segundo o relato de uma mãe, fez com que ela perdesse a confiança no profissional, e se desvincular do serviço da Atenção Primária à Saúde.

Eu acho que ela (médica da Estratégia Saúde da Família - ESF) já sabia desde os três meses, porque quando eu fiz a ultrassonografia (USG) e o médico grifou lá alguma coisa para mostrar a minha médica, mas eu nem entendo porque eram termos médicos, mas a médica me disse que estava tudo normal [...] Já no oitavo mês de gestação, já tinha estourado na mídia a história da Zika com a microcefalia, aí eu me lembrei que eu tive Zika, e fiquei preocupada. Fiz outra USG por conta própria em outra clínica particular e o médico me perguntou porque eu estava fazendo aquela USG já perto de ter bebê. Aí eu expliquei a ele que estava passando na TV essa história e aí ele fez. Ele viu que era menina e que tinha microcefalia. Aí ele fez: Você já sabia disso? E eu respondi que não! A médica que faz meu pré-natal me disse que estava tudo normal. Ele disse que antes já era para ela (médica da ESF) ter dado o diagnóstico. [...] Ela disse que ficou com medo de eu abortar, por isso que não quis contar o diagnóstico. Mas eu acho que a decisão não era dela, a decisão era minha se eu ia querer ou não! Ela foi muito errada e até hoje eu não vou mais para lá (ESF). (M8)

Caminhos e descaminhos das mães pela Rede de Atenção à Saúde

É responsabilidade da APS, através da Estratégia Saúde da Família, coordenar o cuidado à criança em condição crônica e fazer o ordenamento da Rede de Atenção à Saúde. No entanto, os próprios profissionais desconhecem seu papel na RAS e não há uma responsabilização da APS pelo acompanhamento da criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

Desde o dia que ele foi diagnosticado, a médica de lá (ESF) disse que agora ele deveria ser acompanhado por uma pediatra especializada no problema dele. (M2)

Eu fui no posto dar a vacina dele, disseram que não poderia aplicar lá porque ele era uma criança especial, aí nem a vacina eu fazia lá. (M6)

Esse modo de (des)organização do cuidado na APS faz com que as mães decidam em qual serviço levarão seus filhos para atendimento, a depender das demandas apresentadas. Em geral, os serviços da APS, apenas têm sido buscados para vacinação, pesagem, transcrição de receitas e recebimento de medicações.

Quando é uma coisinha leve que eu vejo que qualquer médico pode resolver, aí eu levo ele no postinho (ESF). Quando eu vejo que é uma coisa mais grave, geralmente eu levo para o hospital porque lá eles têm profissionais que trabalham com crianças que têm esse problema. (M1)

Eu vou todo mês no PSF (ESF da sua cidade) pesar ela para o bolsa família e, às vezes, vou no médico de lá, porque quando o médico daqui (JP) não passa a receita

dos remédios dela, eu vou lá (ESF) para ele renovar as receitas dos remédios e eu pego lá mesmo. E ela toma as vacinas lá. (M5)

A atenção na rede não é organizada sob a perspectiva de compartilhamento de responsabilidades, fato observado não só na Atenção Primária à Saúde, mas que se estende por toda a RAS.

A falta de articulação entre os serviços que compõem a RAS, evidencia lacunas no seguimento de crianças com microcefalia. A família lança mão de recursos próprios para garantir atendimento ao filho.

A neurologista dele é uma vez por mês. Mas quando eu tenho dinheiro e se ele precisar de um neurologista antes da consulta dele, eu levo no hospital particular [...] Porque ela (neurologista do SUS) não atende, se ele tiver uma crise forte (convulsão) e a dosagem (medicamento) está baixa, eu levo no neurologista particular e ele regulariza a medicação e ele mesmo manda um recado para ela (neurologista do SUS). São todos conhecidos (os médicos entre si), eles mandam recado um para o outro, eles mesmos se comunicam. [...] Se eu for no hospital público, aí o médico chega muito tarde lá, ele não trabalha diretamente lá não. É só sobreaviso! Aí se eu chegar de manhã, eu só sou atendida pelo neurologista à tarde. Aí quando eu tenho dinheiro eu vou para o hospital particular. (M3)

Ao mesmo tempo, as mães relataram desabastecimento no estoque das farmácias e dificuldade de acesso a cadeiras de rodas, fórmulas lácteas infantis, e transporte para se deslocarem de suas cidades aos centros de reabilitação.

Todo remédio que a médica passa eu tenho que comprar. Nunca peguei, foi tudo comprado, aliás, tudo é comprado, não só os medicamentos. Tem meses que você vai pegar e que não tem o remédio, aí o médico dele disse: É melhor eu passar uma receita e você comprar, porque ele não pode ficar sem tomar esse remédio. (M7)

Se a gente não colocar na justiça para conseguir uma fralda, um leite, um remédio, eles não dão. É o que aconteceu na minha cidade, eu fui atrás de uma cadeira de rodas adaptada e ela (prefeita) disse que não tinha como comprar. (M6)

Depois de muita briga eu consegui. Eu ameacei colocar na justiça, aí eles resolveram colocar ela (filha) em um ônibus que saía de lá (cidade onde reside) às 5 horas da manhã, chegávamos em casa às 15 horas da tarde. E eu percebia que quando chegava em casa, ela estava muito agitada. Então, eu fui lá (na secretaria de saúde da cidade) e reclamei, aí disponibilizaram um carro baixo, mas tinha semana que me trazia, tinha semana que não vinha e quando faltavam eu não vinha porque não tenho condições de pagar as viagens. (M4)

A vida de crianças com microcefalia não se restringe a estar em atendimento por profissionais de saúde, as famílias irão necessitar de cuidado contínuo da RAS, de familiares, da comunidade e do poder público para que sejam assegurados seus direitos sociais. Portanto, lacunas na organização da sociedade, das políticas públicas são percebidas pelos familiares que clamam providências.

Como é que a gente fica? E a passagem de ônibus? A gente paga passagem de ônibus. Do dinheiro que recebemos (benefício) temos que tirar para exames, remédios, fraldas, passagens, tudo isso com um salário mínimo. E eu te pergunto: Como é que a gente faz para trabalhar? Porque não temos horário certo. Tem dias

que eu vou ao médico pela manhã e fico até à tarde, tem dia que eu vou à tarde e saio à noite, isso de segunda a sexta-feira. Qual o emprego que vai me aceitar desse jeito? Não tem como você trabalhar. E fora que ainda tem que cuidar da criança em casa. Além de comprar tudo isso, tem que pagar água, luz, gás, fazer feira. Como é que fica? É complicado. Mas o governo fala porque eles dão o benefício, acham que deram muito, deram um salário mínimo para a gente e se vira! Aí só a metade vai para remédios e leite porque eu não recebo. O que cansa realmente é isso! É a dificuldade que se tem para conseguir realizar coisas básicas, não é o fato de você cuidar da criança com microcefalia, é o próprio governo que coloca essa limitação na gente. (M2)

Eu quero saber qual o apoio que a gente tem? Se nós não correremos atrás, colocarmos na justiça, a gente não tem apoio de ninguém não. (M10)

Falta muita coisa. Passa na televisão, mãe que tem criança com microcefalia tem prioridade, tem acompanhamento, mas não tem nada disso. (M9)

Discussão

Com o nascimento de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, a Rede de Atenção à Saúde precisa estar preparada para atender às demandas de cuidado dessa população de maneira longitudinal. Para isso, as ações de saúde precisam contemplar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde para que a assistência seja desenvolvida na perspectiva da integralidade, a começar pelo acolhimento^(2,8).

No cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, identificou-se a não valorização da fala da mãe e falta de acolhimento na APS, evidenciando lacunas nas dimensões individual e profissional da gestão do cuidado, impedindo o estabelecimento de uma relação de confiança e vínculo forte entre serviços de APS e família.

Estudo⁽¹²⁾ evidenciou que a escuta qualificada e o apoio emocional que os familiares recebem dos serviços de saúde também se constituem em ações favorecedoras para a construção de vínculos, pois o foco do cuidado está na singularidade de cada encontro. O modo como os vínculos são estabelecidos impactam nas ações a serem desenvolvidas para minimizar as implicações advindas da cronicidade⁽¹³⁾.

O cuidado à saúde de indivíduos com doenças crônicas deve ser pautado na integralidade, e no seguimento contínuo e proativo desses nas RAS. À equipe de APS cabe a coordenação do cuidado, com o apoio dos demais serviços da rede de atenção⁽¹⁴⁾. Contrapondo essa perspectiva, este estudo revela a não responsabilização da APS pela criança com Síndrome Congênita de Zika e a fragmentação da rede, mostrando obstáculos em alcançar a dimensão sistêmica da gestão do cuidado em saúde.

A descontinuidade do cuidado decorrente da fragmentação da RAS faz a família peregrinar pelos diferentes serviços e profissionais, impactando sua qualidade de vida, e resultando em vulnerabilidade social, por não poder ofertar a atenção que a criança necessita.

Isso gera sobrecarga tanto para a família quanto para o sistema de saúde⁽¹⁵⁾. As mães procuram nas instituições especializadas as diferentes terapias de estimulação por conta própria e não retornam à ESF.

A falta de coordenação da atenção é um dos principais problemas dos sistemas fragmentados de saúde e afeta sobremaneira crianças em condições crônicas. Ela é evidenciada por meio de situações como a falta de comunicação entre a atenção primária e os serviços especializados; a ausência de continuidade da assistência, ocasionando a não resolutividade dos problemas das crianças e família⁽¹⁶⁾. Essa falta de resolutividade pela APS causa insatisfação e não reconhecimento da mesma como fonte cuidadora⁽¹⁵⁾, corroborando os resultados deste estudo.

Pesquisa⁽¹⁷⁾ evidenciou que a RAS no município de João Pessoa-PB apresenta lacunas importantes e requer maior articulação entre os profissionais de todos os níveis de atenção, bem como de profissionais capacitados para lidar com as condições crônicas de saúde. Destacou a (des)integração do cuidado e fragilidades na comunicação que prejudicam a coordenação e o ordenamento pela APS.

No Chile, assim como no Brasil, a atenção à saúde da criança com necessidades especiais está focada nos pontos de atenção secundária e terciária da RAS, o que aumenta os custos, impede a continuidade e restringe o acesso aos benefícios disponível na APS⁽¹⁸⁾.

Contudo, estudo⁽¹⁹⁾ realizado na Itália revela que é possível assegurar a coordenação e a continuidade dos cuidados entre os serviços e profissionais de saúde, por meio do acompanhamento da Equipe de Saúde da Família no cuidado às crianças em condições complexas de saúde ou crônicas.

Destaca-se que, por meio da efetivação da gestão do cuidado contemplando todas as suas dimensões, poder-se-ia viabilizar os cuidados continuados, articulando os diferentes pontos do sistema⁽⁶⁾. Por essa razão, a atenção integral à saúde da criança com microcefalia associada ao Zika vírus requer um trabalho de construção da interação cotidiana da prática assistencial, balizada por políticas para implementar mudanças significativas na maneira de oferecer o cuidado em saúde.

Sendo assim, o Ministério da Saúde propôs articulações para possibilitar a assistência e o acompanhamento das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Toda estrutura engloba articulações em torno da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência como forma de fornecer os subsídios necessários para prestar assistência à saúde da criança⁽²⁾. Contudo, as políticas não contemplam as especificidades de crianças em condições crônicas, os serviços

existentes não estão preparados, tampouco organizados para prestar cuidado integral a esses usuários⁽²⁰⁾.

Pesquisa⁽²¹⁾ realizada com cuidadoras de filhos com SCZ aponta que, mesmo com toda a mobilização nos serviços de saúde, as lacunas do sistema ainda as desanimam, pois, diante das dificuldades dos seus filhos, percebem que o Estado não consegue sintonizar suas ações com o que elas desejam como mães.

Mesmo quando as instituições de terapias de estimulação apresentam boas práticas de cuidado às crianças, ainda são espaços com muitas limitações, com agravantes notáveis devido a condição dessas crianças. Dentre essas limitações, salientam-se consultas desmarcadas sem aviso prévio, equipamentos quebrados; materiais de insumos em falta; longas filas de espera; escassos especialistas nas áreas demandadas; falta de transporte adequado para ir aos locais de reabilitação. Situações intensificadas pela falta de recursos destas famílias, onde as mães precisaram deixar seus empregos para cuidar do filho com necessidades especiais de saúde e ainda precisam de remédios, aparelhos terapêuticos (para facilitar deglutição, deambulação, postura, visão), totalmente fora do seu alcance financeiro⁽²¹⁾.

Esse tipo de problema, também encontrado neste estudo, salienta a importância do alcance das dimensões organizacional, sistêmica e societária da gestão do cuidado para que o indivíduo receba assistência em saúde de qualidade nos serviços ofertados pela RAS. Porém, a efetividade da RAS depende da capacitação e preparo dos serviços e profissionais com uma abordagem interdisciplinar e intersetorial no intuito da integralidade do cuidado. Cuidados especiais devem ser direcionados às mães e demais familiares responsáveis pela condução da criança aos serviços especializados. É preciso considerar a necessidade de suporte e apoio médico, educacional e psicológico que essas famílias devem ter assegurados diante das limitações no desenvolvimento que possivelmente acometerão às crianças afetadas pelo ZIKV⁽²²⁾.

A realidade das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus reafirma o compromisso do Brasil em promover a dignidade da pessoa humana, a garantia dos seus direitos, enfim, o bem de todos, sem qualquer forma de discriminação.

Limitações do estudo

As limitações do estudo estão relacionadas ao quantitativo de mães participantes. Considerando que a presente pesquisa se deu em um determinado momento em que algumas

delas estavam em outro estado participando de uma pesquisa em um centro de reabilitação criado para as crianças impactadas pelo Zika vírus.

Contribuições para a área da Enfermagem, Saúde ou Política Pública

Os resultados apresentados poderão fornecer subsídios para entender as reais necessidades da criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, contribuindo para planejamento e execução de práticas em saúde que levem à efetivação da gestão do cuidado, possibilitando o cuidado integral, contínuo e longitudinal a essa população estudada.

Considerações Finais

A grave situação da epidemia do Zika vírus trouxe desafios para a efetivação da gestão do cuidado à saúde da criança com microcefalia associada a esse vírus e, consequentemente, para a atuação resolutiva da RAS no cuidado à essa população. Apesar dos esforços das políticas públicas e serviços de saúde, evidencia-se, pelas narrativas das mães das crianças, fragilidades importantes no sistema que refletem no cuidado.

Os achados demonstram que é importante articular as dimensões da gestão do cuidado no trabalho em saúde, pois quando os aspectos de cada dimensão são alcançados, os serviços se fortalecem e o cuidado se efetiva integralmente. Porém, o cuidado ainda é fragmentado e permeado por obstáculos que dificultam o alcance das dimensões, resultando em uma gestão fragilizada e uma rede pouco resolutiva.

A não responsabilização dos serviços de saúde nos diferentes pontos da rede com a criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, a dificuldade de acesso a medicamentos e consultas com especialistas, além de falta de medicamentos e dificuldade de acesso aos insumos necessários para o cuidado a essa criança, apontam para uma rede de atenção à saúde insustentável para dar conta dos desafios atuais e para enfrentamentos futuros de crianças e famílias impactadas pela epidemia do Zika.

Essa realidade requer um olhar mais atento de gestores, profissionais e serviços de saúde no cuidado às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus e seus familiares, a fim de pensar ações resolutivas para o acompanhamento longitudinal e ordenamento desses usuários pela RAS. Para isso, torna-se relevante a realização de estudos que tragam subsídios que permitam tornar a rede mais consistente e resolutiva.

Referências

1. Human Rights Watch. Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. 2017. [acesso em mar de 2018]. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/12/306265>.

2. Brasil. 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: Ministério da Saúde, 2016.
3. Brasil. 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: Ministério da Saúde, 2015.
4. Skråning S, Lindskog BV. The Zika outbreak in Brazil: An unequal burden. Tidsskrift for Den norske legeförening. 2018.
5. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Cadernos de Saúde Pública. 2017; 33(11):e00189516.
6. Santos AM, Giovanella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. Cadernos de Saúde Pública. 2016; 32(3):1-15.
7. Silva KS, Santos AM, Carvalho JA, Kochergin CN, Almeida PF. Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde. 2017; 11(2):e00189516.
8. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. Interface-Comunic, Saúde, Educ. 2011; 201(15):589-99.
9. Campos GS, Bandeira AC, Sardi SI. Zika Vírus Outbreak, Bahia, Brazil. Emerg Infect Dis. 2015; 21(10):1885-6.
10. Siewert JS, Rodrigues DB, Malfussi LBH, Andrade SR, Erdmann AL. Management of Integral Care in Nursing: reflections under the perspective of complex thinking. REME – Rev Min Enferm. 2017; 21:e-1047.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
12. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. Texto Contexto Enferm, 2018; 27(2):e4460016.
13. Crnic KA, Neece CL, McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Intellectual Disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. Child Dev. 2017; 88(2):436-445. 2017.
14. Mendes EV. A construção Social da Atenção Primária à Saúde. 1.ed. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS; 2015.
15. Nóbrega VM, Reichert APS, Vieira CS, Collet N. Longitudinalidad y continuidad del cuidado al niño y adolescente con enfermedad crónica. Esc. Anna Nery. 2015; 19(4).

16. Mendes EV. O acesso a Atenção Primária a Saúde. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS; 2017.
17. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhaes RKBP, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/ adolescent in chronic condition. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(6):2612-9.
18. Cano JCF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEA, La Paz MG, Yañez SB et al. Modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2016; 87(3):224-32.
19. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr.* 2015; 41:7.
20. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Walty CMRF, Sena RR. Desafios do trabalho da Enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na Atenção Primária. *Escola Anna Nery.* 2015; 19(4):648-55.
21. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface.* 2018; 22(66):673-84.
22. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2016; 21(10):3297-302.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A situação da epidemia do Zika vírus trouxe desafios para o cuidado à criança e sua família. Por meio da análise dos resultados, foi possível mostrar as fragilidades da gestão do cuidado que é dispensado à essa população. Os achados demonstraram que o cuidado ainda é fragmentado e permeado por obstáculos, que resulta em uma gestão fragilizada e uma rede pouco resolutiva.

Apesar de mobilizações no âmbito político e nos serviços de saúde, como a instituição do fluxo de assistência ao recém-nascido com microcefalia no município estudado, que preconiza que a criança seja encaminhada da maternidade para rede básica de saúde, e a partir dela seja encaminhada aos serviços especializados, devendo manter o vínculo com a APS, evidenciou-se a não responsabilização dos serviços de APS com a criança e sua família, além de outras dificuldades como: a falta de medicamentos, dificuldade de acesso a consultas com especialistas, e a instrumentos terapêuticos como cadeiras de rodas.

Essas fragilidades, configuram uma rede de atenção à saúde insustentável para dar conta dos desafios atuais e para enfrentamentos futuros das crianças e famílias impactadas pela epidemia do Zika. Em vista disso, a mãe precisou realizar as articulações possíveis tanto no contexto comunitário, quanto na rede de saúde, em busca do provimento às necessidades de seu filho, a fim de se obter um cuidado integral. Portanto, realizou a (auto) gestão do cuidado, porém, longe de ser uma autogestão como a pretendida pelo autocuidado apoiado, pois ocorreu sem um compartilhamento de responsabilidades com os serviços e profissionais de saúde.

Os desafios enfrentados pelas famílias impactadas pelo Zika vírus permitem concluir que a gestão do cuidado não está ocorrendo de maneira eficaz, impossibilitando o cuidado integral. Para o alcance da integralidade é importante articular as dimensões da gestão, de forma a contribuir para a reorganização do cuidado nos três níveis de atenção à saúde.

Realidade que requer um olhar mais atento dos envolvidos no cuidado às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus e seus familiares no sentido de pensar em ações fundamentais para o acompanhamento desses usuários pela RAS, a partir da efetivação da gestão do cuidado, tendo como ponto de partida, para isso, o conhecimento dos envolvidos no cuidado sobre os objetivos de cada dimensão; profissionais capacitados para atuarem na ESF,

e nos serviços especializados, melhorar comunicação entre todos os pontos da rede, permitindo, assim, condições para a realização do cuidado ampliado.

O estudo apresentou limitações quanto ao quantitativo de mães participantes. Considerando que a presente pesquisa se deu em um determinado momento em que algumas delas estavam em outra cidade participando de uma pesquisa em um centro de reabilitação criado para as crianças impactadas pelo Zika vírus.

Os resultados apresentados poderão fornecer subsídios para entender as reais necessidades da criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família, contribuindo para planejamento e execução de práticas em saúde que levem à efetivação da gestão do cuidado. Acredita-se que este estudo é sobremaneira importante, porque poderá desencadear reflexões sobre as práticas assistenciais em saúde, na busca pelo cuidado integral, longitudinal e contínuo a essa população.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Thais Titonel; NOVAIS, Michelli Christina Magalhães; GUIMARÃES, Isabel Cristina Britto. Crianças com microcefalia associada a infecção congênita pelo vírus Zika: características clínicas e epidemiológicas num hospital terciário. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 15, n. 3, p. 426-433, 2016. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/18347/13498>. Acesso em: 23 mar. 2018.
- ARAGAO, Maria de Fatima Vasco et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **Bmj**, v. 353, p. i1901, 2016. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/353/bmj.i1901>. Acesso em: 24 mar. 2018.
- BARROS, Sibelle Maria Martins 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 Perspectiva Sistêmica**, v. 26, n. 58, p. 38-59, 2017. Disponível em: <http://revistanps.com.br/nps/article/view/296/282>. Acesso em: 22 mar. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, DF, 2015a. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/PROTOCOLO%20DE%20ATENDIMENTO%20PARA%20MICROCEFALIA.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2016.
- BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde**. 1ª ed. Brasília: CONASS; 2015b. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primaria-e-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2016.
- BRASIL. Lei nº. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2015c. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 13 mar. 2018.
- BRASIL. 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, 2016a. Disponível em: http://www.combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Protocolo_SAS_versao_3_atualizado.pdf. Acesso em: 14 mar. 2017.
- BRASIL. 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** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, Brasília, 2016b. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2017.
- BOUSQUAT, Aylene et al. Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 1141-1154, 2017. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141381232017000401141&script=sci_arttext&tlng=es. Acesso em: 14 mar. 2018.
- BRUNONI, Decio et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21,

p. 3297-3302, 2016. Disponível em:

https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141381232016001003297&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 14 mar. 2018.

CABRAL, Cibelle Mendes et al. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, p. 245-254, 2017. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S2237-96222017000200245&script=sci_arttext&tlng=en. Acesso em: 12 fev. 2018.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, 2015

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida? **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v.9, n.17, p. 389-406, 2005. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141432832005000200016&script=sci_abstract. Acesso em: 13 mar. 2018.

CANO, Juan Carlos Flores et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 87, n. 3, p. 224-232, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410616300043>. Acesso em: 12 fev. 2018.

CECILIO, Luiz Carlos Oliveira. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, p. 589-599, 2011. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000200021. Acesso em: 11 mar. 2016.

CRUZ, Déa Silvia Moura da et al. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 1, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452017000100202&script=sci_abstract&tlng=en. Acesso em: 13 mar. 2018.

DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2013.

DEZOTI, Ana Paula et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 2, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/3070/307038016013/>. Acesso em: 13 mar. 2018.

EICKMANN, Sophie Helena et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00047716, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2016.v32n7/e00047716/>. Acesso: 13 mar. 2018.

FRANCO, Vitor. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, n. 59, p. 35-48, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1550/155044835004.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2018.

GARNELO, Luiza et al. Organização do cuidado às condições crônicas por equipes de Saúde da Família na Amazônia. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 158-172, out. 2014.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas; 2007.

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

GOVERNO DA PARAÍBA. Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD). João Pessoa, 2018.

HARRIS, Susan R. Measuring head circumference: Update on infant microcephaly. **Canadian Family Physician**, v. 61, n. 8, p. 680-684, 2015. Disponível em: <http://www.cfp.ca/content/61/8/680.short>. Acesso em: 12 fev. 2018.

HUMAN RIGHTS WATCH (HRW). Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. 2017. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/12/306265>. Acesso em: 13 mar. 2018.

INSTITUTO DOS CEGOS DA PARAÍBA ADALGISA CUNHA (ICPAC). João Pessoa, 2017.

LAACKONEN, Hanne et al. Parent-child and spousal relationships in families with a young child with end-stage renal disease. **Pediatric Nephrology**, v. 29, n. 2, p. 289-295, 2014.

LYRA, Fabíola Maria Paes et al. Family coping: Living with the child affected by chronic disease. **Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE**, v. 10, n. 8, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11345>. Acesso em: 20 mar. 2018.

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015. Disponível em: <http://www.journals.usp.br/rlae/article/view/105694>. Acesso em: 20 mar. 2018.

MACHADO, Amanda Narciso et al. Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante a internação de crianças com doença crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 556-561, 2015. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/5960>. Acesso em: 13 mar. 2018.

MALAQUIAS, Tatiana da Silva Melo et al. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/42010>. Acesso em: 20 mar. 2018.

MARINHO, Fatima et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 701-712, 2016. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S223796222016000400701&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 13 mar. 2018.

MENDES, Eugênio Vilaça. **A construção social da atenção primária à saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Brasília: 2015.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília: 2011.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O acesso a Atenção Primária a Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde; 2017.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, p. e00189516, 2017. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102311X2017001403001&script=sci_arttext&tln g=pt. Acesso em: 12 fev. 2018.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ZAGO, Márcia Maria Fontão; DE LIMA, Regina Aparecida Garcia. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015. Disponível em: <http://www.journals.usp.br/rlae/article/view/100070>. Acesso em: 20 mar. 2018.

OLIVEIRA, Julyane Vasconcelos; WESTPHAL, Flávia; ABRAHÃO, Anelise Riedel. Neonatal outcome impact in puerperal mothers of newborns with congenital anomaly. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 20, n. 2, p. 358-365, 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/39740/25529>. Acesso em: 20 mar. 2018.

PEDROSO, Raquel Turci; VIEIRA, Maria Edna Moura. Humanização das práticas de saúde: transversalizar em defesa da vida. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, p. 695-700, 2009. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141432832009000500020&script=sci_arttext&tln g=pt. Acesso em: 13 mar. 2018

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira; LONGHI, Marcia Reis. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>. Acesso em: 13 mar. 2018.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472016000300413&script=sci_abstract&tln g=s. Acesso: 12 fev. 2018.

PREFEITURA MUNICIPAL DE JOÃO PESSOA. Secretaria 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**. 2ª Versão, 2015.

SÁ, Fabiane Elpídio et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 4, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6629>. Acesso em: 14 mar. 2018.

SAMPAIO, Juliana et al. Processos de Trabalho dos Núcleos de Atenção à Saúde da Família Junto a Atenção Básica: Implicações para a Articulação de Redes Territoriais de Cuidados em Saúde. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 19, n. 1, p. 41-48, 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/20163>. Acesso: 14 mar. 2018.

SANTOS, Adriano Maia; GIOVANELLA, Ligia. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00172214, 2016. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102311X2016000300708&script=sci_arttext&tln g=es. Acesso em: 13 mar. 2018.

SCHULER-FACCINI, Lavinia. Possible association between Zika virus infection and microcephaly—Brazil, 2015. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, v. 65, 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6503e2.htm?mobile=nocontent>. Acesso: 14 mar. 2018.

SCOTT, Russell Parry et al. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832018000300673&script=sci_arttext. Acesso em: 12 fev. 2019.

SKRÅNING, Susanne.; LINDSKOG, Benedikte Victoria. The Zika outbreak in Brazil: An unequal burden. **Tidsskrift for Den norske legeförening**. Torsdag 1, nov. 2018. Disponível em: <https://tidsskriftet.no/en/2017/11/global-helse/zika-outbreak-brazil-unequal-burden>. Acesso em: 13 mar. 2018.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 1, p. 1-10, 2017a.

SILVA, Kamilla Santos et al. Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 11, n. 2, 2017b. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1226>>. Acesso em 13 mar. 2018.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim et al. Implicações da condição crônica da criança para sua família. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 4, p. 697-704, 2014. Disponível em: http://educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/20816/pdf_270. Acesso em: 13 fev. 2019.

SILVA, Patrick Leonardo Nogueira et al. Maternal perception in terms of newborns with congenital malformations: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 14, n. 2, p. 190-196, 2015. Disponível em: 21 out. 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3614/361441684010.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2019.

SILVA, Sandra Maria Souza; VASCONCELOS, Eliane Maria Ribeiro; ARAÚJO, Ednaldo Cavalcante. Mulheres, mães e vírus zika: um olhar para os anseios materno. **Revista Enfermagem UFPE on line**. Recife, 11(esp), 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23414/19089>. Acesso em: 12 set. 2018.

STAPLES, Jennifer Erin et al. Interim guidelines for the evaluation and testing of infants with possible congenital Zika virus infection—United States, 2016. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, Atlanta, v. 65, 2016. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6503e3.htm?s_cid=mm6503e3_w&mobile=nocontent. Acesso em: 13 mar. 2018.

VARGAS, Alexander et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 691-700, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/ress/2016.v25n4/691-700/>. Acesso em: 13 mar. 2018.

VAZ, Elenice Maria Cecchetti et al. Care coordination in Health Care for the child/adolescent in chronic condition. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 2612-2619, 2018.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672018001202612&script=sci_arttext. Acesso em: 14 set. 2018.

VENTURA, Camila Vieira. et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arquivos brasileiros de oftalmologia**, v. 79, n. 1, p. 1-3, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492016000100002&script=sci_arttext. Acesso em: 04 mar. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus. **Interim guidance**. 2016. Disponível em: http://www.chinacdc.cn/jkzt/crb/ablcxr_8561/zstd_8600/201602/W020160227443710998127.pdf. Acesso em: 04 mar. 2018.

ZANELLO, Elisa et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Italian journal of pediatrics**, v. 41, n. 1, p. 7, 2015. Disponível em: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-015-0114-x>. Acesso em: 14 mar. 2018.

APÊNDICE A - Roteiro da entrevista com as mães

1. Identificação da participante da pesquisa e dados sobre a gestação

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Cidade onde mora: _____

Estado Civil: _____

Anos de estudo: _____

Renda Mensal Familiar: _____

Quem contribui para a renda familiar: _____

Possui atividade remunerada () Sim () Não

Precisou sair do trabalho após nascimento do filho () Sim () Não

Recebe auxílio doença: () Sim () Não

Quantos filhos possui: _____ Idade de cada filho _____

Realizou pré natal () Sim () Não Onde: _____

Quando soube que a criança tinha microcefalia e quem lhe deu essa notícia?

2. Dados da criança

Idade: _____ Sexo: _____

A criança usa dispositivos de saúde (ex.: sonda para urinar ou se alimentar): () Sim () Não

Se sim, qual: _____

Seu filho(a) recebe atendimento: () fisioterapia () fonoaudiologia () Terapia ocupacional
() outro Qual: _____

Toma algum medicamento: () Sim () Não Se sim, qual/quais: _____

Como consegue esses medicamentos? _____

3. Questões norteadoras da entrevista

Como você tem buscado cuidado para seu filho nos diferentes serviços de saúde?

Como ocorrem as articulações nesses serviços?

Como a senhora tem percebido as ações de cuidado realizadas pelos profissionais e serviços de saúde que acompanham seu filho(a)?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezada Senhora,

Esta pesquisa é sobre a Gestão do cuidado à criança com microcefalia e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Vanessa Lopes Dativo Vieira aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof(a) Neusa Collet.

O objetivo do estudo é analisar a como a mãe percebe as ações do cuidado à criança com microcefalia.

A finalidade deste trabalho é compreender melhor o cuidado que vem sendo prestado à criança com microcefalia a fim de contribuir para ajudar todos os envolvidos no cuidado prestar uma assistência à saúde com qualidade à criança e sua família.

Benefícios: Com sua participação na pesquisa, a senhora será beneficiada no sentido de ajudar na mudança e melhora da qualidade do cuidado prestado a criança com microcefalia.

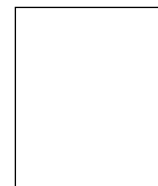
Riscos e desconfortos: oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para a entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. As medidas adotadas para minimizar os riscos serão: dar o tempo necessário para ela pensar, deixar claro que a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, e quando ela não desejar falar mais sobre determinado assunto seu desejo será respeitado.

Despesas e indenização: Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando deste trabalho, e não haverá nenhuma indenização pela sua participação.

Solicitamos a sua colaboração para realizar uma entrevista que precisará ser gravada, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.



Assinatura do Participante da Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB ☎ (83) 3216-7791 – E-mail: eticacsufpb@hotmail.com.

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem na UFPB Vanessa Lopes Dativo Vieira. E-mail: nessadativo@hotmail.com contato: (83) 988658757

Vanessa Lopes Dativo Vieira

ANEXO A – Termo de anuência da FUNAD



Fundação Centro Integrado de Apoio a Pessoa com Deficiência - FUNAD
Divisão de Capacitação em Recursos Humanos/NEP



TERMO DE ANUÊNCIA

A Fundação Centro Integrado de Apoio a Pessoa com Deficiência - FUNAD, está de acordo com a execução do projeto de pesquisa **"Vigilância do desenvolvimento de crianças com Microcefalia na rede de atenção à saúde"**, se tratando de uma pesquisa do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, a ser desenvolvida pela pesquisadora: **Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert**, a qual assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa. Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/12 do CNS. Informamos que para a realização da Pesquisa, fica condicionada a apresentação a esta Instituição a certidão de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

João Pessoa, 24 de Março de 2017.

Rosa Helena Soares R. de Vasconcelos
Presidente do Conselho de Administração
FUNAD

ROSA HELENA SOARES R. DE VASCONCELOS
Divisão de Capacitação de Recursos Humanos/FUNAD



wondershare

ANEXO B – Carta de anuência do ICPAC



Pres. Jurídica Nº 7218 Liv. AC 2º Ofício em 08/08/1944
 Utilidade Pública Federal - Portaria Nº 371 de 09/03/2005
 Dec. Utilidade Pública Estadual Nº 758 de 11/06/1948
 Lei de Utilidade Pública Municipal Nº 84 de 07/11/1948
 C. E. E. RES. Nº 049/99 - Reg. CNAS 28988.000331/95-10
 CNAS Nº 015/98 - Reg. CMDCA Nº53 - CGC Nº 09.142.183/0001-84

CARTA DE ANUÊNCIA

O Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha – ICPAC está de acordo com a execução do projeto de pesquisa “**Vigilância do desenvolvimento de crianças com Microcefalia na rede de atenção à saúde**”, se tratando de uma pesquisa da Coordenação do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, a ser desenvolvida pela pesquisadora a Professora **Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert**, SIAPE 1212004, que é membro permanente do Programa, a assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/12 do CNS. Informamos que para a realização da Pesquisa, fica condicionada a apresentação a este Instituto a certidão de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

João Pessoa, 24 de março de 2017

Instituto dos Cegos da Paraíba
Valéria Cavalcanti Carvalho Dos Santos
 Valéria Cavalcanti Carvalho Dos Santos
 Vice-Presidente

Av. Santa Catarina, 396 – Bairro dos Estados – 58030-070 – João Pessoa/PB
 Tel.: 83 3244-6220 – Fax: 83 3244-7264 – Cel. Oi: 8780-4465
 www.icpac.com.br – contato@icpac.com.br – www.facebook.com/ICPAC

wondershare

ANEXO C – Parecer consubstanciado do CEP

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: GESTÃO DO CUIDADO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA: PERCEPÇÃO DE MÃES

Pesquisador: VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 87018218.9.0000.5188

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.676.464

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado com proposta de pesquisa com abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva, que será realizada no Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha (ICPAC), e na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD).

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a gestão do cuidado à criança com microcefalia na percepção de mães.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para a entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados.

Benefícios: visibilidade às possíveis barreiras enfrentadas pelas mães/famílias de crianças com microcefalia e trará subsídios para as famílias, gestores e profissionais da saúde como forma de favorecer o cuidado à criança com microcefalia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

sem comentários

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou toda documentação exigida

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N		CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO		
UF: PB	Município: JOÃO PESSOA	
Telefone: (83)3218-7791	Fax: (83)3218-7791	E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.676.464

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1107141.pdf	25/04/2018 22:41:01		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestradoVANESSADATIVOplata forma.docx	25/04/2018 22:40:21	VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEplataforma.docx	25/04/2018 22:37:10	VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA	Aceito
Outros	declaracaoppgenf.jpg	24/04/2018 17:06:12	VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoAssinada.pdf	06/04/2018 01:25:09	VANESSA LOPES DATIVO VIEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 25 de Maio de 2018

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br