

Itinerários Terapêuticos de familiares de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia

Therapeutic Journeys of family members of children with Congenital Zika Syndrome in the metropolitan region of Salvador/Bahia

Rutas terapéuticas de familiares de niños con síndrome congénito por el virus Zika en una ciudad de la zona metropolitana de Salvador/Bahia

Ana Carolina Girardo* 

Paula Mello Pereira Passos* 

Regina Yu Shon Chun* 

Resumo

Introdução: As condições de vida e saúde de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus (SCZV) constituem importante questão de Saúde Pública. As alterações no neurodesenvolvimento impactam na vida familiar e implicam cuidados multi e interdisciplinares. São necessários estudos de itinerários terapêuticos dos familiares em busca de assistência à saúde e educação. **Objetivo:** Conhecer os itinerários terapêuticos de familiares de crianças com SCZV de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia. **Método:** Estudo descritivo e transversal de abordagem qualitativa. Foram gravados, transcritos e analisados vídeos de entrevistas com oito familiares. Estabeleceram-se eixos temáticos: conhecimento e impacto do diagnóstico, busca e suporte no cuidado em saúde e inclusão educacional. **Resultados:** O conhecimento do diagnóstico da SCZV ocorreu depois do parto, para maioria dos

* Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, SP, Brasil.

Contribuição dos autores:

ACG: coleta e análise dos dados, redação do artigo.

PMPP: revisão crítica e organização final do artigo.

RYSC: concepção e orientação do estudo em todas as fases, revisão crítica e acompanhamento da construção do artigo.

E-mail para correspondência: Ana Carolina Girardo - anacargirardo@gmail.com

Recebido: 10/05/2021

Aprovado: 12/11/2021

familiares. Todos receberam orientação e encaminhamentos, principalmente, de profissionais da rede pública de saúde. As crianças foram encaminhadas para diferentes especialidades. Receberam prioridade em atendimento emergencial. Algumas participantes referiram angústia ao receber o diagnóstico, mudanças na dinâmica e vida familiar, longa espera para cadeira de rodas, dificuldades de acesso às instituições especializadas pela distância e falta de transporte e problemas na inclusão educacional por falta de auxiliares de sala. A maioria apontou o apoio de parentes e amigos. **Conclusão:** Os achados evidenciam os impactos dos itinerários terapêuticos na vida dessas famílias e as dificuldades enfrentadas pelas repercussões no neurodesenvolvimento das crianças na busca pela assistência. Os resultados contribuem para formulações de políticas públicas consonantes às necessidades dessas crianças.

Palavras-chave: Infecção por Zika vírus; Microcefalia; Atenção à Saúde.

Abstract

Introduction: The living and health conditions of children with Congenital Zika Syndrome (CZS) are an important public health issue. Neurodevelopment changes impact family life and imply multi and interdisciplinary care. Therefore, studies on the therapeutic journeys of family members in search for health care and education are needed. **Objective:** To investigate the therapeutic journeys of family members of children with SCZV in the metropolitan region of Salvador/Bahia. **Methods:** Descriptive and cross-sectional study with a qualitative approach, including recording, transcribing and analyzing videos of interviews with eight family members. The following thematic axes were defined: knowledge and impact of diagnosis, search and support in healthcare and educational inclusion. **Results:** Most family members became aware of the diagnosis of CZS only after the birth. All received guidance and referrals, mainly from public health professionals. The children were referred to different specializations and received priority assistance. Some participants reported anguish receiving the diagnosis, changes in dynamics and family life, long waiting for a wheelchair, difficulties to access specialized institutions due to distance and lack of transportation, and problems in educational inclusion due to the lack of classroom assistants. Most family members reported having support from relatives and friends. **Conclusion:** The findings show the impacts of therapeutic journeys on the lives of these families and the difficulties faced due to the effects on the neurodevelopment of children in search for assistance. The results suggest the need to formulate public policies in line with the needs of these children.

Keywords: Zika Virus Infection; Microcephaly; Delivery of Health Care.

Resumen

Introducción: Las condiciones de vida y de salud de los niños con síndrome congénito por el virus Zika congénito (SCZV) son un importante problema de salud pública. Los cambios del neurodesarrollo impactan la vida familiar y implican cuidados multidisciplinarios e interdisciplinarios. Son necesarios estudios sobre rutas terapéuticas de los familiares en busca de atención sanitaria y educación. **Objetivo:** Conocer las rutas terapéuticas de familiares de niños con SCZV en una ciudad de la zona metropolitana de Salvador/Bahia. **Métodos:** Estudio descriptivo y transversal con abordaje cualitativo. Las entrevistas de ocho familiares fueron videograbadas, transcritas y analizadas. Se establecieron ejes temáticos: conocimiento e impacto del diagnóstico, búsqueda y apoyo en salud y educación inclusiva. **Resultados:** El conocimiento del diagnóstico de SCZV ocurrió después del parto para la mayoría de los familiares. Todos recibieron orientación y derivaciones, principalmente de profesionales de salud pública. Los niños referidos a diferentes especialidades. Recibieron prioridad en la atención. Algunos participantes refirieron angustia al recibir el diagnóstico, cambios en la dinámica y la vida familiar, larga espera por silla de ruedas, dificultades para acceder a instituciones especializadas por la distancia y falta de transporte e educación inclusiva por falta del maestro asistente. La mayoría señaló el apoyo de familiares y amigos. **Conclusión:** Hallazgos muestran el impacto en las rutas terapéuticas en la vida de estas familias y las dificultades frente a las repercusiones del neurodesarrollo infantil en la búsqueda de cuidados. Los resultados contribuyen a la formulación de políticas públicas para atender las necesidades de estos niños.

Palabras clave: Infección por el Virus Zika; Microcefalia; Atención a la Salud.

Introdução

O suporte social é um componente fundamental às famílias inseridas no contexto das condições crônicas de saúde¹. Este suporte tem reflexos na aderência das famílias a terapias e acompanhamentos de saúde, a depender das alternativas de cuidado em saúde oferecidas a essas famílias, do modo como são oferecidas pelos diferentes profissionais da rede e dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, e também das condições emocionais e psicológicas que os indivíduos carregam^{2,3}. No que tange às famílias que se encontram dentro do contexto de impactos gerados pela microcefalia associada à infecção pelo Zika vírus (ZV), essa situação se torna ainda mais complexa, foco deste artigo.

É sabido que a infecção pelo ZV, que advém da picada do mosquito *Aedes Aegypti* ou *Aedes Albopictus*⁴, pode causar febre baixa, manchas na pele, artralgia, mialgia, cefaleia, conjuntivite, tosse seca e alterações gastrointestinais⁵. A infecção pelo ZV também pode ocorrer por contato sexual, secreção, transfusão sanguínea e transmissão vertical^{4,6}. Esta última pode acarretar a microcefalia do feto, uma malformação congênita caracterizada pela ocorrência de perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo do bebê⁵. Logo, o quadro clínico das crianças com microcefalia associada a ZV diz respeito às sequelas advindas da infecção de suas mães ao vírus e que definem o que se conhece hoje como Síndrome Congênita do Zika vírus - SCZV^{4,7,8}.

A necessidade de acompanhamento multidisciplinar se faz essencial, pois se trata de um grupo que demanda a necessidade de ações precoces de intervenção, caso se considere os múltiplos riscos para alterações globais do neurodesenvolvimento que eles apresentam, com elevado impacto no funcionamento adaptativo destes^{1,9}.

Pesquisas apontam que as famílias passam por diferentes processos de reajustamento financeiro e da dinâmica do dia-a-dia, devido à crescente necessidade de serviços de saúde, os gastos provenientes e os estigmas da sociedade, os quais, por sua vez, podem resultar em baixos níveis de saúde mental^{10,11,12}. Autores afirmam que o estado da saúde mental da família muito vai dizer sobre o itinerário terapêutico desse grupo populacional².

O Itinerário Terapêutico diz respeito aos caminhos percorridos pelos indivíduos em busca de

assistência à saúde e/ou tratamento a uma aflição/doença, sendo que estes caminhos não se restringem ao campo médico, mas também são reflexo da subjetividade dos indivíduos envolvidos^{2,13}.

Pesquisadores¹⁴ esclarecem que os responsáveis, principalmente as mães, personagens protagonistas no Itinerário Terapêutico das crianças com SCZV, sofrem as consequências dos seguimentos em saúde dos filhos. As famílias foram inicialmente bem assistidas pelas instituições de saúde, ainda mais pelo fato de que o assunto predominou na mídia e que muitas promessas foram feitas na época do *boom* de notificações da infecção por ZV no nordeste, no final de 2015^{14,15}. No entanto, com o fim do decreto do estado de Emergência em Saúde Pública para o Zika em maio de 2017¹⁶ e com a queda nas notificações de infecções e na prevalência de nascidos vivos com microcefalia, a atenção diminuiu e as crianças foram “esquecidas”, segundo esses autores¹⁴.

Este trabalho se justifica, como abordado no ZikaLab³, pela necessidade do cuidado com a criança e, particularmente, sua família, uma vez que suas condições biopsicossociais vão refletir diretamente nas escolhas e aderência às terapias e tratamentos de saúde, o que pode auxiliar os profissionais de saúde a compreender as diferentes questões e particularidades desses indivíduos, ainda mais no contexto de uma condição de saúde que carece de literatura, devido às recentes notificações da epidemia. Evidencia-se, ainda, que “*os profissionais de saúde precisam encontrar meios de atrelar a pesquisa sobre o vírus Zika à qualidade do seu atendimento às mães, bebês e famílias, uma vez que se trata de um campo totalmente desconhecido em todas as esferas*”³.

Vários trabalhos buscam descrever a SCZV, os sintomas da infecção pelo vírus, explicam a relação entre a infecção dos progenitores com a microcefalia dos fetos e ilustram o fenótipo das crianças afetadas^{4,6,17}. Tais conhecimentos auxiliam e norteiam o cuidado das crianças afetadas, contudo estão ainda longe da realidade cotidiana dessas famílias, como será abordado adiante neste artigo.

O objetivo deste estudo é conhecer os itinerários terapêuticos das famílias com crianças com microcefalia associada a SCZV.

Método

Trata-se de um estudo descritivo e transversal de abordagem qualitativa, vinculado à pesquisa de cooperação internacional Brasil-EUA denominada “O Brasil em Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN): Atenção Integral, Reabilitação, Acessibilidade e Inclusão de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade em que foi realizada esta investigação.

Como explica Turato¹⁸:

[...] o interesse do pesquisador [qualitativo] volta-se para a busca do significado das coisas, porque este tem um papel organizador nos seres humanos. O que as ‘coisas’ (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, idéias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas. (p. 510)

A amostra foi constituída por participantes de oito famílias de crianças com SCZV, de ambos os sexos, que sejam seus responsáveis legais e residentes de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia. Foram recrutados com auxílio de um membro do grupo de pesquisa, a fisioterapeuta responsável pelo atendimento local dessas crianças. Os critérios de inclusão abrangeram familiares de crianças nascidas no final do ano de 2015 a 2016, cujas mães tiveram infecção pelo ZV e as crianças apresentaram microcefalia associada ao Zika vírus. Os critérios de exclusão abrangeram participantes que vierem a desistir de participar da pesquisa, no

decorrer da mesma, ou que apresentarem impedimentos de saúde ou outros na época da coleta de dados.

Os dados foram extraídos do banco de dados da pesquisa a que se vincula este estudo, coletados por meio de entrevista semiestruturada com as familiares, em sua cidade de origem, que foi realizada por uma das pesquisadoras, fonoaudióloga. As entrevistas foram gravadas em vídeo, após apresentação do estudo e anuência dos participantes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguindo as resoluções éticas de pesquisas com seres humanos. No momento da entrevista, estiveram presentes apenas a entrevistadora e a participante, a qual foi realizada no local de atendimento fisioterápico e no horário de sua conveniência no período em que as pesquisadoras estiveram na cidade das crianças.

Resultados

1. Do perfil sociodemográfico das familiares e de suas crianças

Foram traçadas as características socioeconômicas e demográficas das familiares, participantes da pesquisa (F1 a F8), quanto à relação de parentesco com a criança com SCZV, escolaridade, profissão, religião, moradia, recebimento de benefício de prestação continuada (BPC) e renda familiar, achados importantes para análise do itinerário terapêutico do grupo populacional foco desta pesquisa. O BPC correspondia ao valor de um salário mínimo (R\$ 998,00) na época da coleta de dados¹⁹.

Quadro 1. Características socioeconômicas e demográficas das participantes.

Familiar	Parentesco	Escolaridade	Profissão	Religião	Moradia	BPC	Renda familiar*
F1	Mãe	Superior completo	Engenheira civil	Católica	Alugada	Sim	2,5
F2	Mãe	Ensino médio completo	Técnica de enfermagem	Evangélica	Alugada	Sim	1
F3	Mãe	Superior cursando	Fisioterapeuta em formação	Evangélica	MCMV**	Sim	2,4
F4	Mãe	Ensino médio completo	Dona de casa	Evangélica	Alugada	Sim	2
F5	Avó	Ensino fundamental completo	Dona de casa	Evangélica	Alugada	Sim	***
F6	Mãe	Ensino médio completo	Dona de casa	Não tem	MCMV	Sim	1
F7	Mãe	Ensino fundamental completo	Dona de casa	Evangélica	Própria	Sim	1,5
F8	Mãe	Ensino médio completo	Dona de casa	Não tem	Própria	Sim	2

* Em número de salários mínimos

** Programa Minha Casa Minha Vida

*** Participante não soube informar

No Quadro 2 constam as características sociodemográficas das crianças quanto ao sexo, data de nascimento, idade da mãe ao seu nascimento e membros do núcleo familiar, sendo que cada uma

foi identificada com um sigla (C1 a C8) com o número correspondente ao da pessoa entrevistada em sua relação de parentesco para garantia do sigilo da sua identidade.

Quadro 2. Características das crianças quanto ao sexo, data de nascimento, idade da mãe ao seu nascimento e membros da família.

Criança	Sexo	Data de nascimento	Idade da mãe ao nascimento	Familiares que moram na mesma casa
C1	Masculino	30/11/2015	34	Mãe, pai e dois irmãos
C2	Masculino	12/12/2015	18	Mãe
C3	Masculino	15/11/2015	19	Mãe, pai e um irmão
C4	Feminino	09/08/2015	23	Mãe, pai e uma irmã
C5	Masculino	12/11/2015	18	Mãe e um irmão
C6	Feminino	26/09/2015	22	Mãe, pai e um irmão
C7	Feminino	23/07/2015	34	Mãe, pai e duas irmãs
C8	Feminino	01/01/2016	27	Mãe, pai e uma irmã

2. Das entrevistas com as familiares

Seguem resultados das entrevistas por categoria da análise.

a. Conhecimento do diagnóstico

Apresentam-se no Quadro 3 o conhecimento quanto ao diagnóstico de SCZV, a orientação e

conduta na percepção dos familiares. Além disso, foi incluída a data de nascimento da criança, em função da associação da hipótese diagnóstica (HD) de microcefalia e ZV ter ocorrido no final de 2015 no Brasil.

Quadro 3. Diagnóstico da síndrome congênita pelo Zika vírus quanto ao conhecimento, orientação e conduta.

Familiar	DN* da criança	Conhecimento da HD** de Microcefalia	Microcefalia associada ao Zika Vírus	Orientação quanto ao diagnóstico	Conhecimento do surto	Profissional que orientou
F1	30/11/2015	Gestação (7º mês)	Sim	Sim	Não	Médica do pré-natal (SUS)***
F2	12/12/2015	Ao nascimento	Sim	Não	Não	Não houve
F3	15/11/2015	Gestação (9º mês)	Sim	Sim	Sim	Médica do pré-natal (SUS)*** e de clínica privada
F4	09/08/2015	Após o nascimento (3 meses)	Sim	Sim	Não	Médica neurologista do hospital
F5	12/11/2015	Ao nascimento	Sim	Sim	Não	Médico do pré-natal (SUS)***
F6	26/09/2015	Ao nascimento	Sim	Sim	Sim	Médicos da Maternidade do hospital
F7	23/07/2015	Gestação (9º mês)	Não	Não	Não	Não houve
F8	01/01/2016	Após o nascimento (2 meses)	Sim	Sim	Sim	Médico neurologista de clínica privada

* Data de Nascimento

** Hipótese Diagnóstica

*** Sistema Único de Saúde

Note que, em relação à orientação quanto ao diagnóstico, no caso da familiar F2, a enfermeira do centro de saúde de referência da criança encaminhou para realização de exames no hospital de Salvador depois que foi realizado o diagnóstico, logo, não foi no momento do diagnóstico que a família recebeu orientação. Quanto ao familiar F7, com o advento do surto, o hospital entrou em contato para fazer encaminhamentos para as especialidades de Fonoaudiologia, Fisioterapia, Infectologia e Neurologia. Antes disso, a mãe teve dificuldades em encontrar atendimentos para ser orientada.

Como se observa no Quadro 3, o depoimento da familiar F7 difere dos outros, o que pode estar relacionado à data de nascimento da criança, julho de 2015, quando ainda não se tinha estabelecida a relação entre o surto de microcefalia associada ao ZV. Mas, como destacado, depois do *boom* de notícias e de casos no nordeste, o hospital de referência entrou em contato com a familiar F7, a fim de oferecer as devidas orientações, como demonstrado em trecho de seu depoimento:

F7: Assim, quando saiu o surto né, que começou a associar a Zika e a microcefalia. Tinha muita criança nascendo com microcefalia, então, naquele momento, a preocupação dos profissionais, do povo... começou então a chamar, e aí foram

chamando. Juntou uma equipe aqui, formou o grupo, então me chamaram pra fazer fisioterapia, fono, neuro... e a explicar direitinho as coisas que a gente teria direito.

No momento do diagnóstico de microcefalia, quase todas as familiares (n=7) foram informadas sobre a associação ao ZV. O que difere é justamente o momento do diagnóstico, que foi, em sua maioria, depois do parto (para cinco familiares - três ao nascimento e dois 3 e 2 meses após). As três familiares restantes receberam o diagnóstico durante a gravidez.

No caso da familiar F8, embora a criança tenha nascido em janeiro de 2016, quando já havia um nexo causal entre microcefalia e ZV, a família recebeu o diagnóstico da microcefalia somente quando a criança já tinha 2 meses de vida.

Seis das oito familiares foram orientadas pelo médico sobre a microcefalia e o ZV no momento do diagnóstico, sendo que apenas três familiares referiram ter conhecimento do surto na época do nascimento da criança.

Observa-se que prevaleceu a assistência à saúde pela rede pública nesses casos, conforme relatado pelas entrevistadas, destacando-se o hospital de referência em Salvador como o mais citado por elas:

F1: *Eu tava fazendo pré-natal aqui com a médica do SUS, e aí, quando soube do diagnóstico, ela me encaminhou imediatamente pro... hospital referencial né, e lá já tinha outros casos. Então, já tinha uma equipe que tava se formando pra poder ter essa*

questão... como falou... do surto né, todo mundo... pegou todo mundo assim de surpresa.

b. Impacto do diagnóstico

Tabela 1. Impacto do diagnóstico na percepção das familiares.

Característica		Número de participantes (n=8)
Sentimento	Angústia	5
	Tranquilidade	3
Luto	Aceitação	8
	Negação	0

A Tabela 1 demonstra que, em relação ao impacto do diagnóstico na vida dos familiares, a maioria (n=5) relatou angústia devido às incertezas e medos acerca da doença. Entretanto, todas as familiares, após o impacto inicial do conhecimento do diagnóstico, referiram aceitação, como ilustra trecho da entrevista da familiar F7:

F7: *“Quando eu soube realmente das causas, fiquei um pouco triste, mas depois a sensação passou”.*

Entrevistadora: *Por que você ficou triste?*

F7: *Assim, o medo, na verdade, de não conseguir fazer. De andar, de falar... E o que mais me deixava triste eram as crises convulsivas. Até hoje é o que me deixa mais triste.*

Dentre os resultados, destaca-se o depoimento da entrevistada F4, mãe de uma das crianças, que

se sentiu afetada negativamente, mais pela forma como recebeu a notícia:

F4: *Ah, eu me senti assim mal pelo jeito que o médico falou, não pela microcefalia, mas, quando ela nasceu, o médico me disse que ela não ia andar, não ia falar, não ia ter desenvolvimento nenhum, que ela poderia ser um vegetal em cima de uma cama, que eu poderia até levar ela pra casa, mas que eu não ia ver minha filha crescer, que a minha filha não ia falar, não ia enxergar, não ia andar...*

c. Busca e suporte no cuidado em saúde

No Quadro 4 é apresentada a distribuição dos encaminhamentos que as entrevistadas receberam depois do diagnóstico de microcefalia.

Quadro 4. Distribuição dos encaminhamentos profissionais após o diagnóstico de microcefalia segundo os familiares.

Familiar	Fisio	Fono	TO	reab. visual	Neuro	infec	gastro	Nutri	ped	ass. social	psico	ACS	enf
F1	X	X	-	X	X	X	-	X	X	X	X	-	-
F2	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
F3	X	-	X	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X
F4	X	-	-	X	X	-	X	-	X	X	X	-	-
F5	X	-	-	-	-	-	-	X	-	X	X	X	-
F6	X	-	-	-	X	-	-	-	-	X	X	-	-
F7	X	X	-	-	X	X	-	-	-	X	X	-	-
F8	X	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-

Legenda:

- Gastro = Gastrologia

- Fisio = Fisioterapia

- Nutri = Nutrição

- Fono = Fonoaudiologia

- Ped = Pediatria

- TO = Terapia Ocupacional

- Ass. Social = Assistência Social

- Reab. Visual = Reabilitação Visual

- Psico = Psicologia

- Neuro = Neurologia

- ACS = Agente Comunitário de Saúde

- Infec = Infectologia

- Enf. = Enfermagem

Grande parte das familiares foi encaminhada para atendimento com a fisioterapeuta da rede municipal, na época do diagnóstico. Esta profissional, segundo os depoimentos, assumiu um papel protagonista na organização e orientação dos atendimentos pelos quais as crianças e familiares deveriam passar.

As familiares F1 e F4 receberam encaminhamentos para reabilitação visual em uma instituição de referência em Salvador. As agentes comunitárias de saúde e/ou enfermeiras que atenderam F2, F3 e F5 eram do centro de saúde de referência dos familiares. As familiares F3 e F8 relataram, além do apresentado no quadro, que acessaram serviços

particulares para realização de exames e recebimento de orientações logo depois do nascimento da criança.

Cabe ressaltar, também, que a maioria dos encaminhamentos médicos, como por exemplo, para as áreas de Neurologia, Infectologia, Pediatria e Gastrologia, e também para a Assistência Social, recebidos pelas familiares, segundo suas falas, foi para profissionais do hospital de referência de Salvador.

No Quadro 5 segue distribuição da assistência por especialidade recebida pelas crianças no momento da entrevista, de acordo com o relato das entrevistadas.

Quadro 5. Distribuição da assistência das crianças por especialidade no momento da entrevista.

Familiar	Fisio	Fono	TO	Reab. Visual	Neuro	Infec	Gastro	Nutri	Ped	Psico
F1	X	X	-	X	X	X	-	-	X	-
F2	X	X	-	-	X	-	-	-	X	-
F3	X	X	-	-	X	-	-	-	-	-
F4	X	X	-	-	X	X	X	-	X	-
F5	X	-	-	-	X	-	-	-	-	-
F6	X	X	-	-	-	-	-	-	X	-
F7	X	X	-	X	-	-	-	-	-	-
F8	X	X	X	-	X	-	-	-	-	-

Legenda:

- Infec = Infectologia
- Fisio = Fisioterapia
- Gastro = Gastrologia
- Fono = Fonoaudiologia
- Nutri = Nutrição

- TO = Terapia Ocupacional
- Ped = Pediatria
- Reab. Visual = Reabilitação Visual
- Psico = Psicologia
- Neuro = Neurologia

No momento da coleta de dados, as crianças tinham em torno de 3 anos de idade. As familiares entrevistadas referiram que todas eram atendidas pela fisioterapeuta do município em que residem. A ONG de Salvador, também tem um papel importante, pois é onde a maioria dos familiares recebe apoio, orientação e troca vivências, e onde as crianças passam por atendimento fonoaudiológico. Todas as crianças que passaram, ou passam, por

reabilitação visual recebem assistência do instituto especializado em atendimento à deficiência visual de Salvador. E, para alguns familiares, a equipe do Centro de Saúde de referência foi importante para orientações e encaminhamentos.

No Quadro 6 são apresentados os resultados quanto às facilidades e dificuldades no percurso das famílias na busca e no suporte ao seguimento do cuidado em saúde das suas crianças.

Quadro 6. Facilidades e dificuldades na busca de cuidados em saúde na percepção dos familiares.

Familiar	FACILIDADES		DIFICULDADES	
	Auxílio público e/ou social	Acesso a serviços privados	Dificuldades relacionadas	Aguarda
F1	Não abordou	Exame de ultrassonografia	Não abordou	Não abordou
F2	Secretaria da Saúde; ONG	Não abordou	Não abordou	Cadeira de rodas
F3	Transporte da prefeitura; Atendimento domiciliar pela enfermeira do CS	Exame de ultrassonografia; Orientações específicas	Falta de orientação profissional;	Auxiliar na escola;
			Disponibilidade de transporte municipal	Atendimento de TO
F4	Transporte da prefeitura; Grupo de apoio	Não abordou	Falta de orientação profissional	Auxiliar na escola; cadeira de rodas
F5	Grupo de apoio	Não abordou	Não abordou	Não abordou
F6	Transporte da prefeitura; Grupos de mães	Não abordou	Falta de orientação profissional;	Auxiliar na escola
			Disponibilidade de transporte municipal	
F7	Transporte da prefeitura; Instituição assistencial; Grupo de apoio	Não abordou	Dificuldade de acesso a atendimentos	Auxiliar na escola; cadeira de rodas;
				Atendimento de TO
F8	Transporte da prefeitura; Parente vereador	Neurologista e pediatra;	Perda de convênio de saúde;	Não abordou
		Exames de ultrassonografia e de sangue	Quadro sintomático da criança	

Legenda: ONG = Organização não governamental; CS = Centro de Saúde; TO = Terapia Ocupacional

Os achados do Quadro 6 mostram, pela fala das entrevistadas, que os serviços municipais foram importantes na busca de cuidados em saúde, principalmente quanto ao fornecimento de transporte para a capital do estado. Além disso, grande parte das familiares buscou atendimentos por meio de trocas de informações com outras famílias na mesma situação, como no grupo de apoio.

Três entrevistadas (F1, F3 e F8) relataram que recorreram a serviços particulares tanto antes quanto depois do parto, para realização de exames e atendimento especializado. Quatro familiares (F3, F4, F6 e F7) aguardavam a chegada de um auxiliar de sala para que a criança começasse a frequentar a escola, e três familiares (F2, F4 e F7) relataram aguardar o recebimento de cadeira de rodas para a criança.

Como importante facilidade, algumas entrevistadas (familiares F2, F3 e F6) pontuaram receber atendimento prioritário nos serviços de emergência e ambulatoriais necessários para seus filhos, esclarecendo que, ao terem conhecimento de que se tratava de uma criança com SCZV, os profissionais das instituições passavam a família na frente, conforme ilustra o relato da familiar F3:

F3: *Se a gente chegava com um encaminhamento e falava que era microcefalia, rapidinho encaixavam ele numa vaga porque tavam dando prioridade pras crianças que tavam nascendo com micro.*

A entrevistada F3 indicou o transporte da prefeitura como uma facilidade no começo, porém, relatou que parou de usá-lo devido a dificuldades relacionadas, ao explicar as razões da criança interromper os atendimentos de terapia ocupacional (TO), como se segue:

F3: *Por conta da distância e por conta do transporte da prefeitura também. Ele tinha, também, acompanhamento com duas TO em Salvador ... Eu tirei porque tava muito puxado sair com ele no carro da prefeitura, muitas vezes a gente já ficou lá, porque o carro não ia buscar a gente ... e eu resolvi tirar ele de lá justamente por isso. Da última vez que me deixaram em Salvador sem... eu tava sem celular, não me disseram quem ia me buscar nem nada, as horas se passaram e ninguém foi me buscar. Eu acabei ... a fisioterapeuta de lá ... que me emprestou dinheiro pra poder voltar pra casa, cheguei em casa super tarde da noite, com ele ainda nos braços, então depois daquele dia pra mim foi a gota d'água, eu tirei ele de tudo de Salvador porque, como a gente vai pra Salvador dependendo do carro*

da prefeitura, eu optei por tirar ele totalmente do carro da prefeitura e das terapias em Salvador por causa disso, então todo acompanhamento que ele tem, ele tem aqui no município, tudo aqui ...

Outra familiar (F4) referiu como dificuldade, a falta de orientação profissional especializada e destacou o fato de que saiu da maternidade, depois do parto, convencida de que o bebê não tinha quaisquer alterações e, meses depois, ouviu de um profissional que sua filha nunca se desenvolveria como uma criança normal.

A familiar F8 temia colocar a criança na escola por causa de histórico sintomático, no qual ela passa mal e precisa de atenção exclusiva da família.

A entrevistada F6 abordou diferentes dificuldades, como o diagnóstico e o acesso aos atendimentos especializados da criança. Segundo essa familiar, ela teria recebido informações médicas controversas durante o pré-natal quanto ao tempo de gestação e medição do perímetro cefálico. Por isso, segundo a mãe, os profissionais teriam descartado a hipótese diagnóstica de microcefalia.

F6: Cada consulta que eu ia, uns falava que tava com 5 (meses de gravidez), outros com 4, aí ficava nessa... eu achava que o povo era meio doido, cada um falava uma coisa ... Lá (no Ceará), eu ia numa consulta e o médico falava que ela tava com 6, aí eu ia em outra e o médico falava que ela tava com 5, e eu não entendia o porquê, então talvez porque eles não sabiam explicar também, devido ao tamanho da cabeça, mas nunca me explicava o porquê. Talvez porque sempre trocava de médico,

nunca era a mesma pessoa que me atendia lá, eu ia na outra e era outra coisa, 'ah porque ele mediu errado', aí ... por isso, mas lá não chegou a falar nada não (sobre microcefalia).

Além disso, essa mãe acrescentou a questão do acesso aos atendimentos, depois do nascimento da criança, ser sempre difícil devido ao atraso no horário do transporte da prefeitura e ao cansaço advindo das viagens.

d. Repercussão no desenvolvimento e inclusão das crianças

Nesta categoria buscou-se elencar o que mudou na vida das oito familiares depois da chegada da criança e ainda mais, com a rotina de atendimentos em saúde, sendo que várias entrevistadas não abordaram alguns aspectos, conforme apresentado na Tabela 2.

Três familiares (F1, F2 e F4) relataram a interrupção no trabalho e três (F1, F2 e F5) pontuaram que, com a chegada da criança, os horários da rotina familiar ficaram diferentes, seguindo as necessidades da mesma. Em seis depoimentos, foi apontado que outros parentes ajudavam no cuidado da criança e na ida aos atendimentos de saúde, como exemplifica trecho de depoimento abaixo:

F2: Minha mãe parou de trabalhar, o pai dele também parou de trabalhar, por conta dele. A mudança que foi mais assim ... minha mãe, eu tive que ... eu morava só, com o meu esposo, meu ex, aí eu tive que ir pra casa da minha mãe, por conta dele ... porque eu saía muito, ela me acompanhava.

Tabela 2. Repercussões na dinâmica familiar frente aos cuidados em saúde da criança e o apoio recebido.

Característica		Número de participantes (n=8)
Trabalho	Interrupção	3
	Não abordou sobre o assunto	5
Rotina da casa	Ocorreram mudanças por causa da criança	3
	Não abordou sobre o assunto	5
Apoio recebido	de parentes	6
	Não abordou sobre o assunto	2

Discussão

Os resultados encontrados mostram questões importantes como o protagonismo feminino no cuidado das crianças, a baixa renda das famílias, a falta de recebimento de informações claras, as dificuldades de acesso aos serviços além das mudanças na dinâmica familiar. Questões que evidenciam o quanto a presença de uma criança com deficiências em casa mostra a precariedade gerada pelas desigualdades sociais e pela falta do exercício pleno de políticas públicas. E isso pode ser relacionado com o que é encontrado na literatura.

Autores²⁰ publicaram estudo do perfil sociodemográfico de 25 mães de crianças com SCZV do estado do Espírito Santo, das quais 19 eram não brancas, 9 não tinham companheiro, 13 não concluíram o ensino médio, 12 tinham entre nenhuma renda e renda de US\$ 61,72, 17 residiam em áreas de periferia e 12 das 16 que possuíam vínculo empregatício antes da gestação foram demitidas ou pediram demissão após o nascimento do bebê. Diante desses achados, os autores concluem o quanto a condição de saúde sofre interferência das condições sociais e econômicas, sendo a distribuição da doença produto da organização social, o que corrobora os achados desta pesquisa.

Questões de gênero também marcam o surto de Zika no país, além de que o recebimento do BPC se mostra insuficiente, pois as despesas com o cuidado das crianças extrapolam o valor desse benefício. As familiares deste estudo eram todas mulheres e desempenhavam papel principal no cuidado com as crianças. Elas também relataram grande dependência dos serviços e da assistência oferecidos pelo SUS, o qual deve oferecer cuidado integral e acesso universal, e essas desigualdades sociais precisam ser enfrentadas por meio de políticas públicas eficientes, que ainda não dão o devido respaldo a essas famílias²⁰.

Tanto estas questões sociais e econômicas quanto a situação de vulnerabilidade da criança e de seus familiares afetam direta e indiretamente o Itinerário Terapêutico das famílias estudadas, visto que os percursos desde o período pré-natal e do conhecimento do diagnóstico à assistência especializada em saúde e educação dependem do sentido que os sujeitos dão à busca de cuidados em saúde e de sua subjetividade. Sob esse olhar, autores²¹ discorrem em seu trabalho quanto à vulnerabilidade e como ela se configura em uma dinâmica de in-

terdependências recíprocas que expressam valores biológicos, existenciais e sociais:

Uma situação de vulnerabilidade restringe as capacidades relacionais de afirmação no mundo, incluídas as formas de agência social, gerando fragilização. [...] Captar esta complexidade é um desafio tanto pelas implicações práticas no âmbito clínico ou da saúde pública quanto pelos desafios em torno da crítica geral das instituições sociais contemporâneas [...]²¹. (p.246)

Os achados demonstram que em seus Itinerários Terapêuticos, as crianças frequentam uma grande quantidade de serviços e profissionais. Resultados que vão ao encontro das colocações da literatura¹¹ de que, em vista do alto risco de alterações sofridas pelas crianças com SCZV, é necessário monitorar permanentemente seu crescimento e desenvolvimento. Logo, uma atenção multidisciplinar é imprescindível, como mostram os achados.

Entretanto, ainda é preciso uma maior atenção ao cuidado dessas crianças para que seus Itinerários Terapêuticos não se caracterizem apenas por deslocamentos, sem um fio condutor entre os atendimentos. Autores²² pontuam que, sob a lógica do SUS, a fragmentação do processo de cuidado e a circulação dos usuários entre profissionais e serviços sem uma abordagem integral pode apresentar resultados ineficazes e ineficientes, como evidenciado nos achados.

Embora as familiares entrevistadas indiquem encaminhamentos e atendimentos em diversas especialidades, não se observa que as famílias estejam diretamente envolvidas ou assistidas. Pesquisadores²³, em trabalho de revisão da atenção a crianças com SCZV, alertam que, muitas vezes, no Brasil, as práticas estão voltadas à estimulação de habilidades, com foco na reabilitação da dificuldade da criança, por meio de abordagens clínicas que limitam a participação da família.

Os resultados mostram uma fragilidade na atenção à saúde das crianças com SCZV, possivelmente presentes em outras regiões brasileiras, distinto do panorama internacional. Para estes autores, em outros países há um monitoramento do desenvolvimento da criança por meio da intervenção precoce, com forte apoio às famílias. Porém, pontuam que, no Brasil, um fator que compromete esse apoio é a dificuldade de se estabelecer um trabalho trans e interdisciplinar²³. Além disso, os

achados evidenciam que as entrevistadas trazem questões e impactos na vida da criança com SCZV e em suas famílias que vão além da atenção à saúde na perspectiva curativa de reabilitação das crianças.

Dentre as dificuldades encontradas pelas familiares na busca de cuidados em saúde observam-se orientações insuficientes, levando algumas mães a pesquisas próprias na internet ao receberem o diagnóstico da SCZV. No decorrer desse percurso, as crianças recebem prioridade nos atendimentos emergenciais. Destaca-se, nos achados, a referência de receberem maior atenção, principalmente dos profissionais do hospital de referência em Salvador e da fisioterapeuta de seu município.

Os achados mostram as angústias das entrevistadas pelas incertezas e medos diante da SCZV, o que não foi próprio de quem não tinha conhecimento sobre o surto do vírus. Entretanto, todas as familiares, após o impacto inicial do diagnóstico, referiram aceitação, mostrando resiliência mesmo depois do sofrimento, resultados que são consoantes com a literatura¹⁰. Esses autores, em estudo da saúde mental de pais de crianças com SCZV, apontam que a presença da condição de saúde do filho é um importante fator para o desenvolvimento de estresse, devido às incertezas do futuro da criança e da própria família. Em suas palavras:

[...] in addition to all the health services that should be offered to children with CZS, the parents of these children, especially the mothers, need a closer look by health professionals, especially psychologists, in the sense of thinking about intervention strategies that focus on the way these individuals perceive their life experiences and their feelings. In addition, taking care of the parents implies necessarily taking care of the children, since psychologically healthy parents will be in better physical and psychological condition to take care of their children.¹⁰ (p.9)

O documento do Humaniza SUS que aborda o Projeto Terapêutico Singular ressalta que “*especificar os Projetos Terapêuticos significa procurar o jeito certo e a proposta certa para cada pessoa ou grupo, de acordo com suas preferências e história*”²⁴. Destaca-se, portanto, a necessidade de que os Itinerários Terapêuticos façam sentido na vida da família, frente aos diversos tipos de cuidado em saúde e às implicações de sua busca, pois isso, muito vai dizer da aderência aos serviços, da motivação para a busca da melhora e da continuidade do cuidado mesmo diante de dificuldades,

como demonstram os resultados deste estudo na perspectiva das familiares.

Conclusão

Os resultados mostram que as crianças receberam a assistência necessária no momento do diagnóstico, mesmo que, muitas vezes, esse percurso inicial dos Itinerários Terapêuticos não tenha sido muito favorável. As entrevistadas relataram facilidades como disponibilidade de transporte pela prefeitura, apoio de familiares e dos profissionais de saúde.

Por outro lado, os achados indicam dificuldades, na percepção das familiares, tais como de acesso aos serviços de assistência especializada em saúde e de equipamentos, como cadeira de rodas, além das mudanças na dinâmica familiar e de acesso à educação infantil pela criança, as quais poderiam ser solucionadas pelo exercício pleno de direitos conferidos por leis e políticas públicas já existentes.

Os achados mostram os caminhos percorridos, as facilidades e dificuldades nos Itinerários Terapêuticos dessas famílias, de grande importância para formulações de novas políticas públicas ou para a busca pela garantia das já existentes de modo a atender às necessidades de saúde e de educação desse grupo populacional e que tragam à tona a importância do cuidado integral com essas crianças e famílias, afetadas desde o ano de 2015 e que ainda precisam de maior atenção.

Referências

1. Brunoni D, Blascovi-Assis S M, 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. *Ciênc. saúde coletiva*. 2016; 21(10): 3297-302.
2. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface*. 2018; 22(66): 673-84.
3. ZIKALAB. Manual técnico: Laboratório de formação do trabalhador de saúde no contexto do vírus Zika. 2018: 182.
4. Souza AMCP, Souza GL, Hamburgo JS, Cardoso MM. Perspectivas atuais e prognóstico motor sobre a Síndrome Congênita do Zika vírus. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde*. 2018; 7(7): 33-44.
5. BRASIL. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. 2016: 45.

6. Del Campo M, Feitosa IM, Ribeiro EM, Horovitz DD, Pessoa AL, França GV, et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. *Am J Med Genet A*. 2017; 173(4): 841-57.
7. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, Linden VVD, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad. Saúde Pública*. 2016; 32(7): 1-3.
8. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva AN, Lira ALBC, Enders BC. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciênc. saúde coletiva*. 2020; 25(2): 567-74.
9. Silva AAM, Ganz JSS, Sousa PS, Doriqui MJR, Ribeiro MRC, Branco MRFC et al. Early growth and neurological outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. *Emerging Infectious Diseases*. 2016; 22(11): 1953-6.
10. Souza LEC, Lima TJS, Ribeiro EM, Pessoa ALS, Figueiredo TC, Lima LBP. Mental health of parents of children with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. *Journal of Child and Family Studies*. 2018; 17(4): 1207-15.
11. França TLB, Medeiros WR, Souza NL, Longo E, Pereira SA, França TBO et al. Growth and Development of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2018; 15(9): 1-11.
12. Kotzky K, Allen JE, Robinson LR, Satterfield-Nash A, Bertolli J, Smith C et al. Depressive symptoms and care demands among primary caregivers of Young children with evidence of congenital Zika virus infection in Brazil. *J DevBehavPediatr*. 2019; 40(5): 344-53.
13. Martins LA, Silva TCC, Santos HAS, Aguiar ACSA, Whitaker MCO, Camargo CL. Itinerário terapêutico de crianças quilombolas com doença falciforme. *CiencCuidSaude*. 2019; 18(2): 1-8.
14. Fraser B, Alves L. Living with the consequences of Zika virus disease. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2019; 3:215-6.
15. Garcia LP. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Ipea. 2018: 62.
16. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde anuncia fim da Emergência em Saúde Pública para Zika. 2017 maio [acesso em abril 2021]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>.
17. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA Pediatr*. 2017; 171(3): 288-95.
18. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*. 2005; 39(3): 507-14.
19. Baptista R. BPC é um dos pontos polêmicos da reforma da Previdência. Brasília. Senado Federal. 2019 [acesso em abril 2021]. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/05/09/bpc-e-um-dos-pontos-polemicos-da-reforma-da-previdencia/#conteudoPrincipal>.
20. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, Prado TN, Sales CMM et al. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *Rev Panam Salud Publica*. 2019; 43(24): 1-7.
21. Oviedo RAM, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface*. 2015; 19(53): 237-50.
22. Campos GWS. SUS: o que e como fazer?. *Ciênc. saúde coletiva*. 2018; 23(6): 1707-14.
23. Folha DRSC, Marini BPR, Nunes AC, Braba PCSD. Terapia Ocupacional e a atenção a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na perspectiva da Intervenção Precoce. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*. 2018; 4(1): 30-9.
24. Brasil. Clínica Ampliada, Equipe de Referência e Projeto Terapêutico Singular. Ministério da Saúde. 2.ª ed. 2008: 9-56.