

ÍTINERÁRIO TERAPÊUTICO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

THERAPEUTIC ITINERARY OF FAMILIES OF CHILDREN WITH MICROCEPHALY

ÍTINERARIO TERAPÉUTICO DE FAMILIAS DE NIÑOS CON MICROCEFALIA

Manuela de Jesus Souza¹
Aisiane Cedraz Morais²
Isamara de Souza Lima¹
Jéssica Souto Mascarenhas¹
Maricélia de Maia Lima³
Rita da Cruz Amorim⁴

Como citar este artigo: Souza MJ, Morais AC, Lima IS, Mascarenhas JS, Lima MM, Amorim RC. Itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia. Rev baiana enferm. 2019;33:e32966.

Objetivo: analisar o itinerário terapêutico de famílias de crianças com microcefalia no interior da Bahia. **Método:** estudo qualitativo, descritivo-exploratório, realizado no Centro de Apoio aos Pais de Crianças acometidas pela Síndrome Congênita associada ao Zika Vírus no interior da Bahia. Participaram nove familiares de crianças cadastradas nesse serviço. Os dados foram coletados de julho a novembro de 2017, por meio de entrevista semiestruturada, e analisados por meio da Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** emergiram três categorias: Itinerário para o Diagnóstico, Itinerário Terapêutico para acompanhamento da criança com Microcefalia e Suporte Social para o cuidado da criança com microcefalia. **Conclusão:** o itinerário terapêutico de famílias de crianças com microcefalia no interior da Bahia destacou o sistema profissional e incluiu a dificuldade para o diagnóstico, a rede social e a espiritualidade, que apareceram como importantes suportes a esses familiares para o cuidado cotidiano, e valorização das crenças e cuidado cotidiano das famílias, que permitiram maior vínculo com a equipe de saúde.

Descritores: Apoio Social. Família. Cuidadores Familiares. Cuidado da Criança. Microcefalia.

Objective: analyzing the therapeutic itinerary of families of children with microcephaly in the countryside of the state of Bahia. Method: qualitative and descriptive-exploratory study, carried out in the Center for the Support of the Parents of Children affected by the Congenital Syndrome associated to the Zika Virus in the countryside of Bahia. Nine relatives of children registered in the service participated. Data were collected from July to November 2017, through semistructured interviews, and analyzed through Bardin's Content Analysis. Results: three categories emerged: The Itinerary towards a Diagnostic, The Therapeutic Itinerary for the follow-up of the Child with Microcephaly, and the Social Support for the care of the child with microcephaly. Conclusion: the therapeutic itinerary of children with microcephaly in the countryside of Bahia highlighted the professional system, including the difficulties in finding a diagnostic, in addition to the social network and spirituality, which were shown to be important support tools for these relatives to provide daily care, and for the valuing of beliefs and of the daily care of families, which allowed for a greater link with the health team.

Descriptors: Social Support. Family. Family Caregivers. Child Care. Microcephaly.

¹ Enfermeira. Pesquisadora independente. Feira de Santana, Bahia, Brasil. manusouzauefs@gmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutora em Família na Sociedade Contemporânea. Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

Objetivo: analizar el itinerario terapéutico de familias de niños con microcefalia en una ciudad de la región campesina del estado de Babia. Método: estudio cualitativo y descriptivo-exploratorio, hecho en el Centro para el Apoyo a los Padres de Niños con la Síndrome Congénita asociada al Virus Zika en una ciudad en la región campesina de Babia. Se colectó a los datos desde julio hacia noviembre 2017, con entrevistas semiestructuradas analizadas por medio del Análisis de Contenido de Bardin. Resultados: tres categorías emergieron: El Itinerario hacia un Diagnóstico, El Itinerario Terapéutico en el Seguimiento del tratamiento al niño con Microcefalia, y el Apoyo Social para el cuidado con el niño con microcefalia. Conclusión: el itinerario terapéutico de niños con microcefalia en una ciudad de la región campesina de Babia destacó el sistema profesional, incluyendo las dificultades en encontrar un diagnóstico. La red social y la espiritualidad también se mostraron herramientas de apoyo importantes para que esos familiares pudieran ofrecer cuidado diario, y para valorizar sus creencias y cuidar diariamente de sus familias, permitiendo que tengan una conexión mayor con el equipo de salud.

Descriptores: Apoyo Social. Familia. Cuidadores Familiares. Cuidado del Niño. Microcefalia.

Introdução

A microcefalia caracteriza-se como uma condição em que a capacidade de desenvolvimento cerebral não ocorre de forma adequada. Pode estar associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a diversas causas⁽¹⁾. Com o aumento dos casos de microcefalia associada à infecção congênita pelo vírus Zika (ZIKV) no Brasil, no ano de 2015, o Ministério da Saúde (MS), visando aumentar a sensibilidade do sistema de informação, adotou a medida do perímetro cefálico (PC) de 33 cm para ambos os sexos como ponto de corte para orientar a notificação dos casos suspeitos pelos serviços de saúde. No entanto, com o surgimento de novas evidências científicas, novos parâmetros foram estabelecidos e, a partir de 30 de agosto de 2016, após as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS), o país passou a adotar como referência, para as primeiras 24-48 h de vida, os parâmetros da tabela *Intergrowth*. De acordo com essa tabela, a microcefalia é caracterizada pela medida do PC menor que dois desvios-padrão (DP) abaixo da média em relação à idade e ao sexo. Desse modo, para uma criança que nasceu com 37 semanas de gestação, a medida de referência esperada será de 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para meninos⁽¹⁻²⁾.

Após o nascimento, é necessário o acompanhamento, para observar a evolução desse perímetro e posterior confirmação diagnóstica, já que pode ocorrer imperícia durante a execução da técnica de medição e até mesmo casos de crianças que se enquadrem em valores limítrofes

e necessitem de demais achados diagnósticos para confirmação da condição⁽³⁾.

No ano de 2015, ocorreu uma alteração no número de episódios, com crescimento do total de casos registrados em referência a anos progressos. Este fato chamou atenção nacional e internacionalmente e se associou com os vírus da Zika, Dengue e/ou Chikungunya, isto é, as mães que tiveram algum tipo de contato com o vírus durante a gestação, poderiam ter bebês com microcefalia em decorrência dessas infecções⁽¹⁻²⁾.

No Brasil, até o mês de julho de 2016, segundo o Ministério da Saúde, foram notificados 1.709 casos de microcefalia confirmados sugestivos de infecção congênita. Na região Nordeste, para o mesmo período, foram notificados 1.466 casos, um dado muito significativo, por indicar que 85,7% dos casos concentravam-se em uma região do país que registrava alta incidência daquelas viroses. Ainda, chama-se atenção para possíveis casos subnotificados relacionados à dificuldade do diagnóstico (gestacional ou após nascimento), atrelada à falta de informação, qualidade do pré-natal, exames diagnósticos e/ou complementares, entre outros fatores⁽³⁾.

Diante de um diagnóstico de malformação, além das alterações emocionais, essa condição pode trazer mudança repentina no cotidiano da família, que necessitará readaptar seus papéis, assumir novas responsabilidades, buscar serviços sociais e de saúde. Estes desafios geram impactos financeiros, demandam tempo e dedicação, mas podem trazer uma experiência

contínua de aprendizagem para a família, para a sociedade e para os profissionais que, de alguma forma, terão contato com essas pessoas⁽⁴⁻⁵⁾.

Em todas as sociedades, as atividades de atenção e cuidado à saúde devem ser estudadas de maneira sistemática, como respostas socialmente organizadas à doença, constituindo os sistemas de saúde, construídos com base na visão cultural, em que a doença é vista como um processo subjetivo, uma experiência individual e uma construção social. Nessa perspectiva, certamente a visão cultural de cada família interfere diretamente no itinerário terapêutico (IT) percorrido para o cuidado com a saúde de seus integrantes⁽⁶⁾.

Quando se trata de IT – definido pela medicina convencional (uso de medicação por conta própria e os benzedeiros) e moderna (organizações de cuidados avançadas), como uma sucessão de etapas desde o começo da enfermidade, que representam o trajeto realizado para sanar as questões de saúde, compreendido pelos hábitos pessoais e socioculturais da família –, torna-se necessário que toda a análise seja feita com base nas experiências e nas concepções pessoais desenvolvidas por meio de perspectivas criadas dentro das particularidades de cada família⁽⁵⁾.

Portanto, os ITs podem ser vistos como métodos relevantes para a criação de projetos terapêuticos destinados às famílias de crianças com microcefalia, já que buscam valorizar as vivências e a singularidade de cada indivíduo e têm como fundamento sua conjuntura atual⁽⁷⁾.

Diante dessas premissas, desperta o seguinte questionamento: Como acontece o itinerário terapêutico de famílias de crianças com microcefalia em um município do interior da Bahia?

Este estudo teve por objetivo analisar o itinerário terapêutico de famílias de crianças com microcefalia num município do interior da Bahia.

Método

O estudo caracteriza-se como qualitativo, de caráter descritivo e exploratório, realizado no

município de Feira de Santana, no interior da Bahia, na região agreste, em uma faixa de sertão e zona da mata baiano. O campo de coleta foi o Centro de Apoio aos Pais de Crianças acometidas pela Síndrome Congênita, serviço de referência da Secretaria Municipal de Saúde.

Os colaboradores foram nove familiares de crianças com microcefalia. Adotaram-se os seguintes critérios de inclusão: ter criança maior de 3 meses (tempo mínimo para confirmação diagnóstica, pois a microcefalia identificada ao nascer pelo PC precisa desse acompanhamento para ratificação) e menor que 24 meses com diagnóstico de microcefalia confirmado, cadastrado no serviço referido (considerando que, nesse período, a família consegue estabelecer o IT); identificar-se como familiar responsável da criança; aceitar participar voluntariamente da pesquisa e concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Como critérios de exclusão, adotou-se: ser surdo e/ou mudo ou apresentar condição psiquiátrica, devido às limitações técnicas da pesquisadora para a coleta de dados, e os familiares serem menores de idade, condição que caracterizaria outras configurações e redes sociais para cuidado da criança.

A inserção no campo da pesquisa deu-se por meio de contato prévio com a coordenação do serviço, em que se priorizava a sala de espera para atendimento pediátrico, às terças e sextas-feiras pela manhã. Anteriormente às entrevistas, a pesquisadora apresentava-se à equipe de saúde para explicar sobre a pesquisa, assim como os critérios de inclusão e/ou exclusão dos familiares, a fim de que a equipe ajudasse na seleção dos participantes. Os familiares elegíveis foram contactados na sala de espera. Dos 11 convidados, 2 rejeitaram o convite, 1 por negar o diagnóstico e outro por achar que não conseguiria responder às perguntas, mesmo diante dos esclarecimentos.

Realizou-se entrevista semiestruturada, a qual ocorreu no próprio serviço, em sala reservada, (garantindo a privacidade do colaborador), com uma média de duração de 20 minutos. Previamente à entrevista, foram coletados os dados

sociodemográficos, fundamentais para compreender o contexto familiar e o itinerário organizado pelas famílias individualmente.

Para garantir o respeito e a fidedignidade das respostas, todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Para a coleta de dados, foram estabelecidas as seguintes questões norteadoras: Conte-me, como está sendo para você e sua família cuidar de uma criança com microcefalia? Como foi para se chegar até o diagnóstico da microcefalia? Após o nascimento da criança, conte-me sobre os serviços aos quais você levou seu bebê?

A Análise de Conteúdo é feita mediante a aplicação de diversas técnicas que permitem descrever o conteúdo da entrevista, por meio do discurso ou redação dos colaboradores. Portanto, a técnica caracteriza-se por procedimento realizado de modo sistêmico, que possibilita o surgimento de evidências e inferência de dados⁽⁸⁻⁹⁾.

Assim, emergiram três categorias: Itinerário para o diagnóstico, Itinerário Terapêutico para acompanhamento da criança com microcefalia e Suporte Social para o cuidado da criança com microcefalia.

Esta pesquisa teve aprovação Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), por meio do C.A.A.E. 68402417.80000.0053. A identidade e a confidencialidade foram preservadas, mediante a adoção de nomes de flores, escolhidos pelo próprio familiar, como códigos de identificação para as pessoas colaboradoras. Para garantir a privacidade das crianças, seus nomes foram substituídos por letras de A a L. Também os nomes dos serviços de saúde referidos foram substituídos pela letra X.

Resultados

Analisar os dados sociodemográficos de cada familiar permite entender aspectos que têm relação direta com o Itinerário, assim como que esse é elaborado com base nos recursos familiares, sociais e culturais de cada família no seu processo de cuidar/cuidado⁽¹⁰⁾.

A maioria dos colaboradores identificou-se como mães e pais das crianças. No que diz

respeito à crença religiosa, os familiares, em sua maioria, eram católicos, dois eram protestantes e dois não possuíam religião.

Com relação à escolaridade, apenas um colaborador possuía ensino superior; cinco, ensino médio completo; um, fundamental completo; e dois, fundamental incompleto. Quanto ao estado civil, quatro eram solteiros, quatro casados e um vivia em condição de união estável.

Os colaboradores declararam-se pretos (quatro) e pardos (cinco). Relacionado à renda familiar, a maioria vive com apenas um salário mínimo. Com relação à ocupação atual, cinco dos familiares sentiram a necessidade de deixar as suas ocupações, por conta da demanda de cuidados dos filhos. Dos colaboradores, três possuíam outros filhos, além da criança acometida pela microcefalia.

Itinerário para o diagnóstico

O diagnóstico da microcefalia pode ser obtido por meio de ultrassonografias realizadas durante a gestação e confirmado no momento do nascimento da criança pela aferição do tamanho do perímetro cefálico. Outros exames, como a tomografia computadorizada ou ressonância magnética cerebral, também ajudam no diagnóstico. Contraditoriamente, os familiares revelaram que, mesmo com a realização do pré-natal e de exames de rotina, como a Ultrassonografia (USG) obstétrica, só demonstraram qualquer alteração tardiamente⁽¹¹⁾.

A gente descobriu no último ultrassom que a gente fez [...] a gente foi pro hospital[...] depois descobriram que existia uma possibilidade de micro [...] até então a gente não sabia. Aí então foi só a confirmação no parto. (Tulipa).

No início, eu não sabia que ele tinha micro, porque, nas ultrassons, deu tudo normal[...] na última ultrassom que eu fiz, o médico não entendeu porque ele era tão pequeno. (Rosa).

Esses fragmentos revelam a dificuldade para um diagnóstico precoce, adiando-o para o momento do nascimento ou depois deste. Também é apontado por outros colaboradores que, mesmo quando os exames apresentavam algum tipo de alteração, muitas vezes o profissional responsável não conseguia interpretar corretamente:

Foi todo normal. Eu fiz todas as consultas de pré-natal, fiz 5 ultrassons, e apenas uma deu alteração na medição da cabeça, a quarta [...] A quinta [ultrassom] a médica não me falou nada. Ela falou que, que o problema era que ela achava que tava muito bem encaixada e que por isso tava dando alteração na cabeça. (Girassol).

O Ministério da Saúde preconiza a realização de pelo menos quatro ultrassonografias obstétricas por gestante, mas, para que tenham efetividade, torna-se necessário que os profissionais sejam conscientes das indicações do exame e habilitados para interpretar corretamente os resultados. Fatores, como a qualidade do equipamento, bem como a habilidade do profissional de saúde que realiza os exames, podem interferir nos resultados⁽¹²⁾.

A dificuldade para estabelecer um diagnóstico precoce e a falta de esclarecimentos no caso da microcefalia, interfere negativamente para o estabelecimento do itinerário dessas famílias, pois a identificação precoce pode ajudar na preparação da chegada do bebê, bem como facilitar o processo de aceitação dessa condição⁽¹¹⁻¹²⁾, como mostra o discurso de Flor do Cacto:

Aí ele não tinha microcefalia, porque as ultrassons mostram isso [...] Não, não existe isso. E a diferença, quando ele nasceu, a diferença do perímetro cefálico é [...] muito grande.

Esse trecho revela uma indignação da mãe a respeito da qualidade do exame; ela questiona veemente sobre a incompatibilidade da condição em que a criança nasce e a encontrada no último exame. Assim, reforça-se a importância de um profissional devidamente habilitado, com recursos tecnológicos que permitam a realização de um pré-natal e puericultura de qualidade, possibilitando diagnósticos de situações peri e neonatais o mais precocemente possível.

A fala de Margarida 2 revela a inexperiência dos profissionais na abordagem da microcefalia, implicando numa peregrinação a vários serviços até conseguir um profissional que consiga transmitir mais segurança ou técnica na condução dessa situação:

Eu sei que o primeiro médico que a gente foi [...] foi o ortopedista? É, eu acho que foi [...] é. Aí ele começou a apresentar esse problema aí e a gente foi. Em todo lugar que a gente ia, ia passar pra outro médico, outro médico, outro médico e aí a gente foi indo [...]

O diagnóstico de microcefalia é difícil para as famílias que o recebem, somando-se a demora e a dificuldade para sua confirmação, o que gera prejuízos para as famílias dessas crianças, pelas constantes idas e vindas em busca de respostas, assim como às próprias crianças, pois a demora do diagnóstico protela a estimulação precoce.

Itinerário terapêutico para acompanhamento da criança com microcefalia

Quando uma pessoa é acometida por uma doença, é comum a tentativa de encontrar um caminho para a busca de solução, isto é, para encontrar o cuidado e a cura. Assim, o indivíduo traça caminhos e alternativas, esboça um IT. Essa busca é centrada em um Sistema de Cuidado composto por três esferas de saber: o popular (“especialistas não profissionais” da cura, que utilizam, como fonte de cura, práticas seculares e religiosas), o familiar (tem como fonte do saber o indivíduo e todos os membros que compõem a sua rede social) e profissional (formado pelo predominante poder biomédico)⁽⁶⁾.

No caso das famílias de crianças com microcefalia, o conhecimento acerca do seu IT ganha contornos especiais, por ser uma condição crônica, já que pode englobar diferentes âmbitos e a mobilização por cuidados ocorre ao longo do tempo, recrutando diversos sistemas para melhorar da qualidade de vida do indivíduo⁽¹³⁾.

Outra especificidade da microcefalia é que essa condição pode estar relacionada a outros sintomas, como: crises convulsivas, cegueira, surdez, mudez, distúrbios cardiovasculares e respiratórios, distúrbios musculares e defeitos motores que resultam em dificuldades na alimentação e distúrbios do movimento. Estes sintomas podem aparecer de forma associada e levar a complicações sistemáticas, implicando em difícil manejo terapêutico desses pacientes⁽²⁾, tornando ainda mais singular o IT dessas famílias, já que são condições que precisam de estimulação precoce e de intervenção multiprofissional.

Talvez essa característica explique o fato de muitos colaboradores usarem a palavra

“encaminhamento” dessas crianças para diferentes serviços profissionais de saúde. Ainda relacionado aos encaminhamentos, pode-se observar que, para os familiares, isso aparece como uma avaliação positiva dos serviços:

São [...] ótimos os serviços, sabe? A gente já sai com um monte de papelada e de lá mesmo encaminha, entendeu? A gente não fica confuso, se batendo. Então encaminha, dá tudo direitinho, fica tudo fácil pra marcar. O atendimento é ótimo. Então são, assim, excelentes serviços. (Rosa).

Desse modo, a facilidade de acesso aos serviços de saúde e a disponibilidade das informações por parte dos profissionais contribuem positivamente para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças com microcefalia. A utilização de diversos serviços de saúde foi apontada por praticamente todas as famílias que utilizavam pelo menos três serviços de saúde profissionais para estimulação dessas crianças.

Olha, dia de segunda, ela faz fonoaudiólogo pela manhã e fisioterapia pela tarde; dia de terça, ela faz fisioterapia pela manhã; dia de quarta, ela faz ecoterapia; dia de quinta, ela faz terapia ocupacional em Salvador [...]; e na sexta, ela faz terapia ocupacional aqui em Feira; e no sábado, ela faz natação. Então, todos os dias da semana a gente tem... (Orquídea).

Ela tem acompanhamento com nutricionista, pediatra, geneticista, gastro, neuro, fisioterapia, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo. (Girassol).

O número de acompanhamentos pode resultar em momentos de exaustão (tanto para o familiar que acompanha quanto para as crianças submetidas a diversas atividades), além das despesas e da ocupação do tempo. Eles reconhecem essa exaustão, porém avaliam isso positivamente pelo desenvolvimento dos bebês.

É puxado, porque tem dias que o corpo pede para não ir, mas você tem que ir, tem que levantar. Tem dias assim. Mas graças a Deus, eu me sinto feliz e ver que ele tá desenvolvendo. (Jasmim).

Outro aspecto que interfere no IT é a condição econômica das famílias, pois alguns serviços especializados são escassos na rede pública de saúde e custam caro nos serviços privados, como exemplifica Flor de Lótus:

Eu ia colocar ele na hidroterapia, que é na água, né? Mas não achei pelo SUS [Sistema Único de Saúde] e as sessões são muito caras.

O IT de cada família tem variados caminhos, não somente aqueles institucionalizados pelo SUS, pois, para obter resolução das necessidades de saúde, o cuidado é formado, buscado e gerenciado com base na experiência de adoecimento da família. Chama a atenção a invisibilidade do cuidado informal durante a busca por diagnóstico, assim como durante o acompanhamento dessas crianças⁽⁹⁾.

A gente só encaminhou com ordem médica mesmo [...] a gente não levou pra lugar nenhum, por conta própria [...] sempre pelas ordens daqui. (Margarida 2).

O caso das crianças com microcefalia identifica-se com o das crianças prematuras, em que os setores informal e popular são subestimados em relação ao setor formal, associando-se isso ao fato de que, muitas vezes, tais setores não são aceitos. A visão que prevalece é a de que as instituições hospitalares e seus profissionais representam o saber científico que dá, na visão das famílias, resolutividade às suas necessidades, e que aspectos culturais relativos à saúde seriam menos importantes ou ineficazes por “não terem” embasamento científico⁽⁹⁾.

Diante dessa realidade, observa-se, nas falas dos familiares, a ausência dos setores popular e informal, que incluem os especialistas não profissionais da cura, como ligados a grupos religiosos e seculares (curandeiros, benzedeiras, pastores, médiuns ou cuidados desenvolvidos em terreiros de candomblé), para o estabelecimento dos IT dessas famílias. Ainda que, no setor profissional, haja dificuldades para o acompanhamento da microcefalia, há um certo temor e afastamento dos cuidados populares ou ações não convencionais médicas.

Suporte social para o cuidado da criança com microcefalia

As relações interpessoais são significativas para os seres humanos. Elas permitem que diferentes pessoas influenciem atitudes e comportamentos de outras, construindo vínculos que certamente contribuem para a vida de cada indivíduo, inclusive nas áreas da saúde física e/ou mental⁽¹⁴⁾.

Ainda que existam características semelhantes, é preciso dizer que os termos rede de apoio e apoio social possuem diferenças conceituais relevantes. A rede de apoio social é composta por pessoas que possuem algum tipo de vínculo social, dentre essas, a família, a vizinhança, os colegas de trabalho e o círculo de amizades. Esse apoio possui caráter informativo ou de geração de recursos que envolvem relações de troca, propicia acessibilidade, confiança e provê recursos emocionais, de inclusão, materiais e cognitivos, agindo positivamente no indivíduo e fazendo com que este afaste-se um pouco do foco do seu problema, a exemplo dos grupos religiosos ou associações sindicais⁽¹⁵⁾. Referente ao conceito de apoio social, não existe um consenso. Os diversos pesquisadores sobre o tema debatem diferentes princípios ligados às relações interpessoais, o que denota a sua complexidade⁽¹⁶⁾.

Apesar da complexidade e da difícil conceituação, para o presente estudo foi adotado o conceito de apoio/suporte social, que tem em comum característica da sua definição: a sua dimensão pessoal, em que membros da rede são capazes de gerar recursos para as famílias, que trazem diretamente benefícios físicos, emocionais e comportamentais⁽¹⁴⁾. O apoio social com o qual a família possa contar no cuidado à criança deve ser levado em consideração. A família pode obter, por exemplo, suporte emocional, que é essencial para se manter motivada para cuidar da criança. Este apoio deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada, visto que, em cada etapa da doença, a família tem necessidades particulares. Assim sendo, o apoio precisa ser individualizado e único, pois cada indivíduo tem suas características e formas de enfrentamento⁽¹⁵⁾.

O fácil acesso a amparo social e psicológico interfere no cuidado e assegura melhor condição de bem-estar para essas famílias, pois pode nortear as emoções e escolhas das ações pelos familiares.

Assim, pra essas atividades de manbã sou eu sozinba, eu que levo. Mas eu acbo ajuda de minba mãe, ajuda de meu pai, minba irmã, o pai dela entendeu? De cunbado

[...] isso me ajuda. Que abaixo de Deus é o que me fortalece. É ter minba família entendeu? (Orquídea).

Entre as três fontes de suporte – emocional, instrumental e informacional –, a primeira, a emocional, refere-se ao sentido de o indivíduo perceber-se amado pelas pessoas que são capazes de se preocupar com os seus sentimentos e com sua vida⁽¹⁶⁾.

A gente tem apoio emocional. Só é esse tipo, da minha família, que eles me dão um suporte. (Flor de Cacto).

As pessoas ainda buscam suporte emocional nas instituições religiosas. A fé e a espiritualidade contribuem para minimizar o sofrimento e a dor vivenciados pelas famílias diante de cada situação e torna-as mais seguras. O suporte espiritual aparece como importante apoio emocional para a família em relação à doença crônica em crianças, devendo explorar as necessidades das diferentes crenças de cada família⁽¹⁴⁾.

A espiritualidade/religião aparecem como importantes ferramentas de apoio às famílias. Principalmente durante o diagnóstico, mostra-se como fonte de força, para que os familiares retomem seu equilíbrio e deem início à busca de melhor qualidade de vida para seus bebês.

Deus tem me dado força pra lutar pela saúde dele. (Jasmim).

Meus irmãos espirituais ajudavam... o que eu aprendo da bíblia também me ajudou... A fé que eu tenho em Deus me ajudou e me ajuda até hoje. (Flor de Cacto).

A segunda fonte, instrumental, está ligada ao auxílio destinado a essa família de forma prática, como, por exemplo, os recursos de ordem financeira (emprestar dinheiro ou pagar contas), ou por meio de comportamentos (por exemplo, acompanhar o indivíduo a um serviço de saúde, consultas etc.):

Todo mundo ajuda. A. vai precisar usar duas órteses, na mão e no pé. É um pouco cara nê [...] aí eu tô fazendo uma rifa e a sociedade tá ajudando, tá comprando. (Flor de Lótus).

Hoje a ajuda que eu mais recebo hoje é do rapaz que mora comigo, e a mãe dele, que é minba sogra. Toda vez que eu vou sair, ela me acompanha. Toda vez que vou pro médico, estimula B., brinca com B. (Jasmim).

As falas de Flor de Cacto e de Rosa também evidenciam que a família está muito associada

ao suporte. Entretanto, em relação ao cuidado direto dessas crianças, este permanece intrínseco aos pais. Flor de Cacto ainda justifica que, diante da condição crônica de A., existe o receio, por parte da família, de se responsabilizar por esse cuidado.

Se a gente precisar que alguém fique com ele [...] aí tem minha mãe ou minha irmã, mas, assim, extrema necessidade e rápido. Mas assim eu entendo [...] eles têm medo. Então, só é mesmo eu e ele [referindo-se ao esposo]. (Flor de Cacto).

A família sempre apoia, em caso de acompanhamento mesmo, mas de cuidado... eles estão só acompanhando. (Rosa).

Isso pode estar relacionado ao fato de que, muitas vezes, a condição que as crianças vivenciam necessita de alguns cuidados diretamente relacionados ao risco de morte. Por isso, os familiares não se sentem totalmente aptos para assumir tamanha responsabilidade. A fala de Tulipa, por outro lado, evidencia a ausência desse suporte:

Ajuda, não. Lá em casa, sou eu e minha esposa e meu filho. É só nós pra tudo. Minha família é de Salvador e a dela é... na hora do trabalho, todo mundo corre. Felizmente ou infelizmente é eu e ela pra tudo. (Tulipa).

E a fonte informacional, a terceira, está relacionada a adquirir, de outros indivíduos, instruções, conselhos ou recomendações apropriados para certas situações comumente referentes a momentos da vida que demandem a resolução de algum problema. Nessa terceira fonte, podem-se enquadrar alguns serviços de saúde e o próprio setor da Vigilância Epidemiológica (VIEP) de Feira de Santana, onde esta pesquisa foi realizada. Apesar de não ser uma demanda comum ao setor, a necessidade de esses pais receberem algum suporte foi suprida por essa instância, enquanto a rede de serviços ainda se articula para adequação no atendimento dessas crianças e consequentemente dessas famílias. Além dos serviços prestados pela VIEP, na fala dos colaboradores evidenciou-se também outros profissionais de saúde e de assistência social e de instituições de referência que não terão seus nomes citados, por respeito aos aspectos éticos.

Criou-se, assim, um vínculo entre a VIEP e esses familiares, por meio da atenção oferecida pelos profissionais de saúde. Essa relação possui extrema importância para a construção do IT dessas famílias e para o manejo qualificado dessas crianças, a fim de fornecer orientações a essa família, facilitando-lhe o acesso aos serviços disponíveis⁽¹⁷⁾.

A importância e o reconhecimento do profissional, do serviço de saúde e das instituições de referência como apoio social surgem nas seguintes falas:

A toda equipe, eu só tenbo mesmo que agradecer [...] a equipe é muito boa. O pessoal visita a gente né? Então eu acho muita coisa. (Orquídea).

Quando começou essa epidemia de microcefalia, dava um suporte muito grande. A gente conseguiu marcar muita coisa aqui. A gente ligava, marcava com X, ela já agendava, ajeitava tudo; ela arrumava tudo e era só a gente ir. (Tulipa).

Percebe-se que, ao estabelecerem laços com as famílias, os profissionais de saúde tornam-se um importante elo no cuidado cotidiano das crianças, fornecendo-lhes informações, ajudando-as nas estratégias de cuidado e estando disponíveis para as intercorrências.

A falta de um suporte social pode trazer, para a família de criança com microcefalia, uma sobrecarga física e emocional. Ainda que não esteja ligado ao cuidado direto dessas crianças, como ficou evidenciado nas falas dos colaboradores, quando o suporte existe, seja ele emocional, instrumental ou informacional (ou mesmo todos eles), a família reage melhor à condição da criança, pois, em algum momento, ela se sente amparada e até mesmo segura, inclusive para traçar o IT.

Discussão

Entre os colaboradores, a maioria mães – apenas três pais –, o que corrobora a literatura, a questão da mulher em torno do cuidado é um processo cultural e histórico. Entre os diversos papéis que ela desempenha, ainda hoje, quando se trata de cuidado e especialmente de

uma criança com necessidades especiais, a mulher emerge como principal cuidadora da família e sente prazer em desempenhar tal função. Ainda que outros componentes da família a auxiliem, eles só participam do cuidado indireto, dando-lhe suporte⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Vale ressaltar que os homens aparecem neste estudo no auxílio ao cuidado indireto.

Um estudo realizado com pessoas com câncer aponta como a religiosidade/espiritualidade são consideradas uma fonte de força e confiança para o enfrentamento da enfermidade. Assim, esse aspecto pode auxiliar, inclusive, no suporte social que a família dispõe para o cuidado contínuo da criança com doença crônica ou que necessite de cuidados especializados⁽²⁰⁾. Ao avaliar pais de crianças com deficiências⁽²¹⁾, percebeu-se que aqueles com participação religiosa exibiram atitudes e comportamento resilientes e tiveram maior probabilidades de relatar experiências positivas.

Em um recente estudo⁽²²⁾, identificou-se a baixa escolaridade das mães como um dos fatores para a ocorrência do agravo. Neste caso, chama-se atenção para a escolaridade como fator de risco para o agravo, mas, principalmente, associando-a a uma condição para estabelecer diferentes formas de cuidado. Neste estudo, destacou-se o fato de a mãe com ensino superior completo ter acesso a plano privado de saúde, assim como a diferentes serviços de estimulação para sua filha no setor privado, fazendo diariamente atividades diversas. Por outro lado, os demais familiares possuíam acesso apenas aos serviços públicos de saúde.

Ao observar a condição das pessoas negras sob a perspectiva étnico-racial brasileira, entende-se que o racismo apresenta-se como um determinante social que pode intervir diretamente no processo saúde-doença desse indivíduo. Este dado possui relevância, já que, no cenário atual do Brasil, a maneira como questões raciais estão configuradas expõe as pessoas negras à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, implicando num acompanhamento pré-natal mais difícil ou de qualidade inferior^(9,22).

A baixa renda familiar sugere que as classes populares estão mais vulneráveis a fatores que

umentam os riscos (contato próximo entre humanos, animais e insetos vetores, crescimento populacional desordenado, falta de saneamento básico, dentre outros) de exposição às doenças infecciosas e ao acesso adequado à prevenção e aos cuidados, bem como a um serviço de pré-natal de qualidade⁽²³⁻²⁴⁾. Além dessa relação, a renda familiar associa-se com a rede de cuidados estabelecida, pois alguns serviços de estimulação precoce essenciais para o desenvolvimento dessas crianças são escassos na rede pública de saúde, interferindo no IT dessas famílias.

Deixar a ocupação em detrimento do cuidado do filho é comportamento comum das famílias em que uma condição crônica infantil instala-se e é esperado que um dos componentes da família (geralmente a mulher) deixe a sua ocupação para assumir o cuidado da criança, da casa e dos demais filhos, enquanto outros, geralmente os homens, mantêm o suporte financeiro⁽²⁵⁾.

Ter outros filhos é condição que pode interferir na construção do IT já que, quando a criança tem irmãos, a família tem também a preocupação com eles, pois, ainda que sejam crianças, sofrem por ver a condição que o irmão apresenta e pela falta de atenção de seus progenitores⁽²⁵⁾.

Conclusão

Este estudo alcançou seu objetivo de analisar o IT traçado pelos familiares de crianças com microcefalia. A análise baseada nas vivências de cada familiar durante o complexo processo para um Itinerário fez emergir ainda dados novos que complementaram a análise e mostraram o impacto que possui o diagnóstico de uma condição congênita.

A família, como primeira unidade de cuidado da criança, responsabiliza-se pelo cuidado, especialmente as mães. São elas que, pelo histórico sociocultural, assumem esse papel, fazendo com que sejam priorizadas as necessidades da criança, o que acarreta acúmulo de papéis e sobrecarga física e emocional.

Diante do diagnóstico, vários sentimentos são gerados por uma realidade inesperada e/ou não planejada. Entre eles está a negação, depressão,

aceitação e readaptação. No caso das famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, a dificuldade para o estabelecimento do diagnóstico, atrelado à insuficiência de explicações para sua causa, podem retardar a aceitação, prolongar o sofrimento dos familiares e induzi-los a buscar respostas e explicações próprias, além de poder atrasar a busca por cuidados essenciais à criança, como a estimulação precoce.

Apesar de o IT ser definido como um processo em busca da solução de um agravo que seja pautado nas experiências sociais e culturais de cada indivíduo, as famílias que fizeram parte deste estudo não referiram outro tipo de cuidado adotado a não ser o profissional, ainda que existam outros sistemas de cuidados disponíveis, que são o familiar e o popular.

O fato de o cuidado restringir-se ao sistema profissional justifica-se, pelo receio das famílias de buscarem outros cuidados, que não os formais, para cuidar da criança com microcefalia associada ao Zika vírus, entendida por aquelas como uma condição rara e, por vezes, associada a outras malformações que as deixam temerosas em expor o estado de saúde de suas crianças.

Portanto, acredita-se que este estudo é capaz de promover a ampliação do entendimento sobre os itinerários dessas famílias diante da microcefalia. Além disso, pode trazer descobertas importantes para proporcionar aos profissionais maior reflexão acerca da importância de valorizar o indivíduo que possui experiências próprias (sociais e culturais) assim como do seu papel na saúde. Pode ainda provocar transformações nas práticas de cuidado, melhorando, assim, a qualidade e a responsabilidade dos serviços disponibilizados às crianças com microcefalia e a seus familiares.

Colaborações:

1 – concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Manuela de Jesus Souza, Aisiane Cedraz Morais e Maricélia de Maia Lima;

2 – redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Manuela de Jesus Souza, Aisiane Cedraz Morais, Isamara de

Souza Lima, Jéssica Souto Mascarenhas, Maricélia de Maia Lima e Rita da Cruz Amorim;

3 – aprovação final da versão a ser publicada: Manuela de Jesus Souza, Aisiane Cedraz Morais, Isamara de Souza Lima, Jéssica Souto Mascarenhas, Maricélia de Maia Lima e Rita da Cruz Amorim.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [Internet]. Brasília, DF; 2017 [cited 2019 Aug 18]. Available from: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>
2. Villar J, Ismail LC, Victora CG, Ohuma EO, Bertino E, Altman DG, et. al. International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. *Lancet*. 2014;384(9946):857-68. doi: 10.1016/S0140-6736(14)60932-6
3. Brasil. Ministério da Saúde. Distribuição dos casos notificados de microcefalia por UF, até 16 de julho de 2016 [Internet]. Brasília, DF; 2016 [cited 2016 Aug 17]. Available from: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/24625-ministerio-da-saude-confirma-1-709-casos-de-microcefalia>
4. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MM. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta paul enferm* [Internet]. 2008 [cited 2016 Aug 15];21(1):46-52. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf
5. Luz GS, Silva MRS, Demontigny F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta paul enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 15];28(5):395-400. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>

6. Kleinman, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med* [Internet]. 1978 [cited 2015 Apr 16];12(2B):439-55. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160798778900145>
7. Mângia EF, Muramoto MT. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2008 [cited 2016 Aug 15];19(3):176-82. Available from: <http://www.journals.usp.br/rto/article/viewFile/14045/1586>
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf & Soc: Est* [Internet]. 2014 [cited 2016 Oct 5];24(1):13-18. Available from: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/10000/10871>
10. Moraes AC, Cohim ACOS, Almeida CR, Lims KDF. Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do Método Canguru. *Ciênc Cuid Saúde*. 2017;16(2):1-6. DOI: 10.4025/ciencucuidaude.v16i2.35994
11. Sousa HD, Palmeira RB. Diagnóstico da microcefalia por meio da ultrassonografia. *Rev COOPEX/FIP* [Internet]. 2017 [cited 2018 Aug 20];8(8):1-12. Available from: <http://fiponline.edu.br/coopex/pdf/cliente=3cc11da9c94aeb5e2f8a597b90b48bb.pdf>
12. 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: versão 1.2 [Internet]. Brasília, DF; 2016 [cited 2016 Aug 8]. Available from: <http://combateades.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>
13. Burille A, Gerhardt TE. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. *Saúde Soc São Paulo* [Internet]. 2014 [cited 2018 Apr 12];23:664-76. Available from: <https://www.scielo.org/article/sausoc/2014.v23n2/664-676/>
14. Drutchas A, Anandarajah G. Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. *RI Med J* [Internet]. 2014 [cited 2019 Sep 25];97(3):26-30. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/2a00/a8191ac706ed0982093a63430e57c7084ea5.pdf>
15. Polita NB, Tacla MTGM. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 29];18(1):75-81. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127730129010>
16. Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ Rev* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 29];1(59):35-48. Available from: <http://revistas.ufpr.br/educar/article/view/44689>
17. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta ECGP, Collet NC. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na Rede de Atenção à Saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(3):e4460016. DOI: 10.1590/0104-070720180004460016
18. Martins CA, Abreu WJCP, Figueiredo MCAB. Becoming a father and a mother: a socially constructed role. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2014 [cited 2019 Sep 25];5(2):121-31. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832014000200013&lng=pt
19. Cardoso HF, Baptista MN. Escala de Percepção do Suporte Social (versão adulta) – EPSUS-A: estudo das qualidades psicométricas. *Psico-USF* [Internet]. 2014 [cited 2018 Apr 13];19(3):499-510. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/4010/401041442013.pdf>
20. Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2018 Mar 29];31(2):335-42. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/9789>
21. Richardson EW, Stoneman Z. The road to membership: the role of resilience in seeking and maintaining membership in a faith community for families of children with disabilities. *J Disability Religion*. 2015;19(4):312-39. DOI: 10.1080/23312521.2015.1093442
22. Geronasso MCH, Botelho D. A influência da religiosidade/espiritualidade na qualidade de vida das pessoas com câncer. *Rev Saúde Meio Ambiente* [Internet]. 2012 [cited 2018 Mar 29];1(1):1-15. Available from: <http://www.periodicos.unc.br/index.php/sma/article/view/227/270>
23. Silva AA, Barbieri MA, Alves MT, Carvalho CA, Batista RF, Ribeiro MR, et al. Prevalence and

- risk factors for microcephaly at birth in Brazil in 2010. *Pediatrics*. 2018;141(2):pii: e20170589. doi: 10.1542/peds.2017-0589
24. Theophilo RL, Rattner D, Pereira ÉL. Vulnerabilidade de mulheres negras na atenção pré-natal e parto no SUS: análise da pesquisa da Ouvidoria Ativa. *Ciênc saúde coletiva*. 2017;23(11):3505-16. DOI: 10.1590/1413-812320182311.31552016
25. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Atenção ao pré-natal de baixo risco [Internet]. Brasília, DF: 2013 [cited 2018 Dec 10]. Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_32.pdf

Recebido: 12 de agosto de 2019

Aprovado: 17 de outubro de 2019

Publicado: 10 de dezembro de 2019



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC). Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.