







ARTICULAÇÕES DE MÃES PARA O CUIDADO INTEGRAL À CRIANÇA COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS

ARTICULATIONS OF MOTHERS FOR THE COMPREHENSIVE CARE OF CHILDREN WITH MICROCEPHALY ASSOCIATED WITH ZIKA VIRUS

ARTICULACIONES DE MADRES PARA EL CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS CON MICROCEFALIA ASOCIADA AL VIRUS ZIKA

 Vanessa Lopes Dativo Vieira¹
 Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa¹
 Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos²
 Altamira Pereira da Silva Reichert¹
 Elenice Maria Cecchetti Vaz¹
 Neusa Collet¹

¹Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, PB - Brasil.

²Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, Centro de Educação e Saúde. Cuité, PB - Brasil.

Autor Correspondente: Rafaella Karolina Bezerra Pedrosa
E-mail: rafamagalhaespb@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Vanessa L. D. Vieira; **Conceitualização:** Vanessa L. D. Vieira, Neusa Collet; **Gerenciamento do Projeto:** Neusa Collet; **Redação - Preparação do Original:** Vanessa L. D. Vieira; **Supervisão:** Elenice M. C. Vaz, Neusa Collet; **Validação:** Rafaella K. B. Pedrosa, Nathanielly C. C. B. Santos, Altamira P. S. Reichert.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 11/09/2020

Aprovado em: 01/07/2021

Editores Responsáveis:

 Bruna Figueiredo Manzo
 Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus. **Método:** pesquisa qualitativa, realizada com 10 mães de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus acompanhadas em dois serviços especializados de referência em uma capital do Nordeste brasileiro. As entrevistas ocorreram no período de julho a setembro de 2018 e foram interpretadas pela análise temática à luz do conceito de gestão do cuidado. **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, mobilizam familiares, comunidade e grupo de mães para apoiá-las. A falta de resolutividade do cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus e sua família faz com que as próprias mães realizem as articulações necessárias no contexto comunitário e nas redes de atenção à saúde, buscando prover as especificidades de cuidado de seu filho. Nos serviços de saúde, deparam-se com dificuldades na operacionalização da integralidade do cuidado. **Considerações finais:** torna-se imprescindível o engajamento direto de gestores e profissionais de saúde acenando para ações que superem a fragmentação habitual dos serviços e levem à efetivação da gestão do cuidado para uma reestruturação da rede a fim de torná-la forte o suficiente para suprir as demandas dessa população.

Palavras-chave: Microcefalia; Saúde da Criança; Mães; Infecção por Zika vírus.

ABSTRACT

Objective: to show the articulations performed by mothers in search of comprehensive care for children with microcephaly associated with the Zika virus. **Method:** qualitative research, carried out with 10 mothers of children with microcephaly associated with Zika virus followed up in two specialized reference services in the capital of Northeastern Brazil. The interviews took place from July to September 2018 and were interpreted by thematic analysis based on the concept of care management. **Results:** mothers take care of the child with microcephaly and build their support networks to readjust to the new routine. In the social network, they mobilize family members, the community, and a group of mothers to support them. The lack of resoluteness in the care of children with microcephaly associated with the Zika virus and their families makes the mothers carry out the necessary articulations in the community context and health care networks, seeking to provide the specifics of care for their child. In health services, they face difficulties in the operationalization of comprehensive care. **Final considerations:** the direct engagement of managers and health professionals is essential, pointing to actions that overcome the usual fragmentation of services and lead to the effectiveness of care management for a restructuring of the network to make it strong enough to supply the demands of this population.

Keywords: Microcephaly; Child Health, Mothers; Zika Virus Infection

RESUMEN

Objetivo: mostrar las articulaciones que realizan las madres en busca de una atención integral a los niños con microcefalia asociada al virus Zika. **Método:** investigación cualitativa, realizada con 10 madres de niños con microcefalia asociada al virus Zika seguidos en dos servicios de referencia especializados en una capital del nordeste de Brasil. Las entrevistas tuvieron lugar de julio a septiembre de 2018 y fueron interpretadas mediante análisis temático a la luz del concepto de gestión del cuidado. **Resultados:** las madres cuidan al niño con microcefalia y construyen sus redes de apoyo para readaptarse a la nueva rutina. En la red social, movilizan a familiares, comunidad y un grupo de madres para apoyarlos. La falta de determinación en el cuidado de los niños con microcefalia asociada al virus Zika y su familia hace que las propias madres realicen las articulaciones necesarias en el contexto comunitario y en las redes de atención de salud, buscando brindar la especificidad de la atención a su hijo. En los servicios de salud, enfrentan dificultades para operacionalizar la atención integral. **Consideraciones finales:** el involucramiento directo de los gerentes y profesionales de la salud es fundamental, apuntando a acciones que superen la habitual fragmentación de los servicios y conduzcan a la efectividad de la gestión asistencial para una reestructuración de la red con el fin de fortalecerla para atender las demandas de esta población.

Palabras clave: Microcefalia; Salud del Niño; Madres; Infeción por el Virus Zika.

Como citar este artigo:

Vieira VLD, Pedrosa RKB, Santos NCCB, Reichert APS, Vaz EMC, Collet N. Articulações de mães para o cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus. REME - Rev Min Enferm. 2021[citado em ____ _];25:e-1389. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415.2762.20210037

INTRODUÇÃO

A microcefalia foi o primeiro achado clínico pós-natal a ser relatado no início da epidemia do Zika vírus, no Brasil, no ano de 2015. Diante do conjunto de acometimentos que ocasiona, incluindo microcefalia mais grave, além de dismorfias com acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, hipertonia global com hiper-reflexia, irritabilidade, distúrbio de deglutição, comprometimento auditivo e visual e alterações nos exames de imagem (calcificações difusas puntiformes na junção córtico-subcortical), passou a ser designada como síndrome congênita do Zika vírus (SCZ).¹ Essas crianças necessitam de cuidados especializados rotineiramente, com repercussão direta no cotidiano das famílias.²

A rotina e a vida das mães, principais envolvidas no cuidado dos filhos, mudam significativamente com o nascimento de uma criança com microcefalia, pois são necessárias alterações substanciais para a inclusão de novas atribuições que atendam às demandas da criança. Isso exige dedicação, gera desgastes financeiro e emocional, culminando em transformações no contexto familiar.³ Mães de crianças com a SCZ apresentam decréscimo da energia vital, pois estão em constante esgotamento físico e psíquico, podendo ser um fator promotor do surgimento e/ou agravamento de transtornos mentais.²

Considerando que as famílias vivenciam realidades marcadas por adversidades e obstáculos, faz-se necessária uma atenção especial. Precisam contar com o apoio dos membros da rede social e dos profissionais de saúde, que devem acolhê-las e apoiá-las para enfrentar a doença, minimizando sofrimento e sobrecarga.⁴

Na busca por apoio, as mães deparam-se com dificuldades na garantia dos direitos de cidadania, sofrem com a precariedade não somente relacionada ao acesso a serviços, mas também aos materiais que atendam às necessidades prementes da criança. Esse contexto exige interações e articulações para além do ambiente familiar e profissional, fazendo-se necessária uma rede social e assistencial que reduza a sobrecarga da família e o sofrimento das crianças.⁵

Essa rede de apoio comum tem sido construída pelas próprias mães para juntas atravessarem esse período doloroso de adoecimento de seus filhos.⁶ Elas se relacionam instintivamente umas com as outras, criam vínculos de amizade e redes de solidariedade, apoiando-se e compadecendo-se reciprocamente com o sofrimento alheio, como uma forma de buscar consolo mútuo.⁷

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. Assim, poderá garantir acesso aos serviços, acolhimento e vínculo entre profissionais, serviço e 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 respostas singulares às demandas dessa população.^{8,9}

Ao investigar a vivência das mães em relação ao itinerário terapêutico de crianças com microcefalia associada ao Zika na RAS, estudo evidenciou que o itinerário terapêutico está acontecendo, na maioria das vezes, sem orientação profissional. Ressalta que as mães buscam, por conta própria, as instituições que julgam ter capacidade de dar melhor suporte às necessidades dos seus filhos, já que não são referenciadas por algum serviço e/ou profissional de saúde.⁷

Para minimizar o sofrimento diante do nascimento de um filho com a síndrome e propiciar oportunidades de superar adversidades, é imprescindível que as equipes de saúde sejam colaboradores da família.³

Ante o exposto, considerando a necessidade de articular uma política de humanização em defesa da vida de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus que contemple a produção do cuidado integral, longitudinal e contínuo, a fim de interferir positivamente na prática existente no sistema de saúde,⁸ este estudo objetivou evidenciar as articulações realizadas por mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, em que foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para nortear a estruturação do método.^{10,11} Foi realizada em um serviço público estadual e em uma instituição filantrópica, ambos referência no cuidado de reabilitação à criança com deficiência, incluindo-se, além da SCZ, doenças como síndrome de Down, autismo, paralisia cerebral, deficiências visuais e auditivas, entre outras condições crônicas.

Este estudo sustenta-se no conceito de gestão do cuidado em saúde, que é definida “como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz”.^{6:589}

Nessa perspectiva, a gestão do cuidado em saúde pode ser efetivada em suas múltiplas dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária.^{6,9}

A dimensão individual envolve a capacidade do indivíduo de 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 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.⁶

As participantes deste estudo atenderam aos critérios de inclusão: ser mãe e principal cuidadora da criança com microcefalia associada ao Zika vírus e estar acompanhando o filho da terceira consulta em diante nas instituições participantes do estudo. Acredita-se que, a partir dessa vivência, essas mães teriam subsídios para relatar as articulações realizadas na busca pelo cuidado integral aos filhos nos diferentes serviços de saúde, evidenciando as dimensões da gestão do cuidado. Como critérios de exclusão adotaram-se: ser mãe menor de 18 anos e/ou possuir deficiência auditiva ou da fala, por dificultar o processo de comunicação. A seleção dessas mães se deu de forma aleatória, enquanto aguardavam as consultas de seus filhos. As mesmas eram abordadas na recepção do local do estudo e, caso aceitassem, eram direcionadas a uma sala reservada para a realização da entrevista. Vale ressaltar que nenhuma mãe se recusou a participar e não houve desistências.

A coleta do material empírico ocorreu entre julho e setembro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, após a anuência das participantes. As entrevistas foram realizadas no âmbito das referidas instituições, com duração média de 40 minutos e os áudios foram gravados em mídia digital. Utilizou-se um roteiro contendo três partes: dados de identificação da mãe, dados referentes à criança e as seguintes questões norteadoras: como você tem buscado o cuidado para seu filho nos diferentes serviços de saúde? Como ocorrem as articulações nesses serviços? Tais questões permitiram abarcar a gestão do cuidado em saúde, sem a necessidade de usar esse termo, que poderia ser incompreensível para as participantes do estudo. O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, quando foi possível traçar um quadro compreensivo acerca do objeto de estudo.¹⁰

Os relatos foram transcritos na íntegra e interpretados por meio da análise temática,¹⁰ obedecendo aos seguintes passos: organização das entrevistas após exaustivas e repetidas leituras, iniciando-se a tematização dos dados à luz do objetivo deste estudo; mapa horizontal para classificação dos relatos, com agrupamento dos núcleos de sentido; análise final, com tratamento e interpretação dos resultados à luz do conceito de gestão do cuidado em saúde e da literatura pertinente.

O estudo atendeu a todos os preceitos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto obteve parecer favorável pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob protocolos nºs 2.676.464 e CAAE: 87018218.9.0000.5188. As participantes receberam todos os esclarecimentos e, após aceite, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para garantir seu anonimato, foram identificadas pela letra M (Mãe), seguida do número da sequência das entrevistas (M1, M2...M10).

RESULTADOS

Participaram deste estudo 10 mães com idades entre 19 e 40 anos. Quatro residiam na capital do estado e as demais em cidades do interior. Sete viviam em união estável, duas eram solteiras e uma, viúva. Nenhuma das participantes exercia atividade remunerada. A idade das crianças variou entre 24 e 33 meses, sendo quatro do sexo masculino e seis do sexo feminino. Todas as crianças recebiam o benefício social e 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 todas essas terapias e quatro recebiam apenas três tipos.

No processo de análise, foram construídas duas categorias temáticas: articulações com a família e comunidade e articulações com os serviços de saúde.

Articulações com a família e comunidade

A primeira articulação necessária das mães ocorre de forma interna, diante do impacto do diagnóstico de microcefalia do filho. Assim, a dimensão individual da gestão do cuidado é evidenciada ao relatarem o “choque” pela notícia, a dificuldade em aceitar o filho com esse problema de saúde e a preocupação com o possível preconceito a que este poderá ser exposto.

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).

Ainda no âmbito da dimensão individual, as mães recorrem à fé em Deus para enfrentar a nova realidade, pois, mesmo não praticando uma religião, crer em Deus contribui para o enfrentamento da situação.

Eu chorei muito, mas depois eu me peguei com Deus e tive que superar e esperar a boa vontade Dele, que fosse feita a vontade Dele (M6).

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

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

O nascimento de uma criança com microcefalia desencadeia transformações e necessários rearranjos na dinâmica familiar. Isso ocorre, principalmente, no cotidiano das mães, pois elas assumem a responsabilidade pelo cuidado à criança, privando-se de tempo de lazer e de exercer atividade laboral. Com isso, sentem-se sobrecarregadas pelo acúmulo das demandas terapêuticas, afazeres domésticos e cuidado aos outros filhos.

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

Eu me sinto muito sobrecarregada. Eu não tenho tempo para mim, para me ajeitar, nem para 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.

Assim, percebe-se que as mães passam a se dedicar exclusivamente ao cuidado ao filho com microcefalia, deixando demais aspectos da sua vida em segundo plano.

[...] a minha dedicação é mais para ele do que para as coisas dentro de casa, quando ele dorme é que eu vou fazer um almoço, lavar uma roupa, meu foco é só ele (M7).

Além disso, para dar conta de suas responsabilidades, as mães transferem o cuidado dos filhos saudáveis para outros familiares, quando contam com o apoio da família estendida. Nesse processo, afastam-se desses filhos, pois nem sempre conseguem dar-lhes a atenção necessária, já que a criança com microcefalia demanda toda a sua atenção.

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).

No rearranjo familiar ocorre uma redistribuição dos papéis, e o pai, em sua maioria, assume papel secundário no cuidado ao filho com microcefalia. Destaca-se que o pai tem ação de colaboração, quando não está trabalhando, e não de responsabilização no processo de cuidado.

Meu esposo, sempre que pode, ele ajuda (M4).

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).

Há famílias, porém, em que o pai não participa dos cuidados destinados à criança, e a mãe se sente solitária no cotidiano de cuidados ao filho.

O pai dele não me ajudava em nada, tudo era eu. Eu que era a responsável e agora ainda está do mesmo jeito, ele [o pai] não me ajuda em nada, sou eu, eu e eu (M3).

Apesar de se sentir sobrecarregada, em geral, a mãe não confia o cuidado do filho com microcefalia a outra pessoa.

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

Como a criança com microcefalia demanda atenção em tempo integral, a dimensão familiar é afetada com implicações, também, 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] [...] o casamento foi se desgastando (M3).

A convivência com outras mães cujos filhos também têm microcefalia proporciona troca de experiências significativas e as fortalece para superar o impacto emocional advindo do diagnóstico. Além disso, contribui para o melhor manejo do cuidado no domicílio.

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).

Articulações com os serviços de saúde

A trajetória na rede de cuidado à criança com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus inicia-se na maternidade ou na atenção primária. Na sequência, são referenciadas para um serviço especializado, para as terapias de estimulação precoce, com o intuito de potencializar seu desenvolvimento neuropsicomotor. Assim, mãe e filho iniciam as buscas pelo acesso aos serviços que oferecem cuidados que possam contribuir para melhor qualidade de vida à criança.

Foi do PSF [Programa Saúde da Família, referindo-se à Unidade de Saúde da Família]. Mandou encaminhamento para cá [instituição B] (M1).

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).

Contrapondo-se a isso, em alguns momentos as mães enfrentam muita burocracia nos fluxos estabelecidos ou

elas mesmas constroem as pontes entre os serviços para garantir atendimento às demandas do filho.

[...] encaminhamento, não, eu fui por indicação da física daqui [instituição A], [...] e consegui a consulta. Eu mesmo conversei lá (M4).

Quando eu preciso de um atendimento de um neuro, de um cardiologista é mais complicado, porque eu tenho que ir no PSF, levar encaminhamento para a Secretaria (de Saúde do município) e lá ainda tem a espera de marcar o exame [...] que ela precisa (M6).

Evidenciou-se ainda que as crianças recebem atendimento uma ou duas vezes na semana e nem todas recebem as terapias necessárias em um só serviço. As mães explicitam insatisfação em relação à frequência do agendamento para a estimulação motora, pois sabem que os filhos necessitam de estímulos constantes e contínuos. A falta de articulação da RAS desencadeia uma peregrinação pelos serviços, de acordo com a percepção delas. Em geral, ficam sabendo de serviços que atendem crianças com microcefalia em conversas com outras mães que se encontram na mesma situação. Assim, partem em busca de assistência em mais de uma instituição, aumentando sua sobrecarga.

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).

A insatisfação materna também foi evidenciada em relação à assistência prestada ao filho pelo profissional do serviço especializado. Quando isso acontece, elas procuram pelo mesmo tipo de atendimento em outro serviço, bem como utilizam a rede privada, quando têm condições de pagar.

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

Com o passar do tempo, as mães percebem que os vínculos com os serviços e os profissionais vão sendo alterados, pois não foram evidenciados esforços da RAS em apoiar

essas famílias. A longa espera por atendimento, insumos e equipamentos afeta negativamente a saúde do filho, pois ocorre descontinuidade do cuidado de estimulação.

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 por que eu não estou indo (M3).

Eu esperei seis meses [por uma órtese], aí eu desisti de esperar e comprei, e a cadeira eu não comprei porque eu não tenho condições de comprar (M6).

Além disso, em algumas situações, evidencia-se um processo de desvinculação aparentemente formalizada pelos profissionais da atenção primária. Estes repassam a responsabilização pelo acompanhamento da criança com microcefalia ao serviço especializado.

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

No PSF não tem pediatra, só tem médico de adulto [...] quando eu a levava para lá, ele não atendia, mandava ela para G [outro município] porque ele dizia que lá não tinha pediatra para passar medicamento para ela, [...] porque não é a especialidade dele (M6).

Em contrapartida, foram evidenciadas ações que sinalizam a realização de um cuidado que se aproxima de uma certa integralidade, com estabelecimento de vínculo entre a mãe e o profissional. Isso ajuda a mãe a compreender e a participar das terapêuticas bem como lhe dá segurança para dar continuidade ao cuidado no domicílio.

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 se faz na hora de comer, para ensinar ela a mastigar, a escovar os dentes dela, porque ela trava muito a boca. Elas me explicam tudo (M5).

Uma consulta que eu gosto muito é da hidroterapia [...] ela [terapeuta] fica na piscina com ele, e eu fora e ela falando: “olhe, mãe, esse exercício serve para isso, esse outro é para tal coisa”. Na fisioterapia também ela vai me explicando tudo. Se for um alongamento para ajudar ele a sentar, ela me mostra e me diz para eu fazer em casa do mesmo jeito. Elas são superlegais, trabalham bem (M7).

DISCUSSÃO

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento nunca esperado pelos pais e tem significativo impacto emocional sobre todas as pessoas da família. Assim, apresentam sentimentos como medo e frustração diante do diagnóstico do filho, somados à percepção de perda do bebê desejado e mudanças que serão desencadeadas no cenário familiar.¹²

Para o enfrentamento dessa situação, as mães buscam alicerces na espiritualidade. Por meio da fé, pessoas que enfrentam situações difíceis empenham-se em superar os obstáculos e em manter a esperança.¹³ Nessa mesma perspectiva, a troca de experiência com quem vivencia situações semelhantes encoraja as mães, que passam a lidar melhor com sua situação.³ Processos dessa natureza contribuem para que os indivíduos produzam novos modos de viver, articulando as dimensões individual e familiar da gestão do cuidado em saúde.⁸

Para cuidadores de crianças com doença crônica, o cuidado ao filho torna-se prioridade, dificultando a vivência de outros aspectos do cotidiano.¹ A mãe é o familiar que se dedica mais intensamente aos cuidados da criança com doença crônica e, devido à exaustiva rotina e dificuldade para atender às demandas do filho, muitas vezes é obrigada a deixar o emprego, interromper ou adiar estudos e atividades de lazer.¹⁴

Dessa forma, as relações conflituosas e a sobrecarga materna interferem na dimensão familiar da gestão do cuidado.⁸ Contudo, quando a mãe se sente apoiada e consegue dividir as tarefas necessárias para o enfrentamento da doença com outros familiares, esses problemas tendem a ser minimizados.¹⁵

Nas sociedades patriarcais ainda vigora a divisão sexual de tarefas, sendo a provisão financeira responsabilidade do homem, enquanto à mulher cabem os cuidados ao filho e as atividades domésticas.¹⁶ Nessa perspectiva, o envolvimento dos familiares tende a ser limitado ao apoio emocional e financeiro.¹⁷ Ao abordar o impacto do nascimento de bebês com microcefalia sobre a dinâmica familiar na percepção do pai, estudo destacou que uma das adaptações da família é a transformação das relações entre seus membros. Entre essas transformações, o papel tradicional do pai, restrito ao de provedor, vai se desconstituindo após a fase inicial de negação.¹⁶

O processo de cuidar de uma criança com microcefalia é contínuo e quase sempre irreversível. Embora as mães se sintam sobrecarregadas, sacrificando sua rotina pessoal e, muitas vezes, tendo reflexos na saúde física, emocional e social, têm dificuldades em confiar o cuidado

do filho a outra pessoa. Resultados semelhantes foram evidenciados em estudo 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 nos cuidados.¹⁷

Contrário a essa assertiva, estudo revelou a vontade dos pais em participar dos cuidados dos filhos com SCZ e a necessidade de terem mais assistência dos prestadores de serviços para facilitar seu papel no suporte às parceiras.¹ Isso indica que o cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus inicia-se com a articulação das dimensões individual e familiar da gestão do cuidado, mas que precisa ser estendida às dimensões profissional e organizacional, tendo em vista a importância dessas outras dimensões como microespaços de cuidado no contexto da RAS. Dessa forma, pode-se fortalecer a integralidade do cuidado a essa população que apresenta necessidades especiais e singulares de saúde.

Os serviços especializados oferecem a essa população atendimentos fisioterápico, fonoaudiológico, terapia ocupacional e estimulação visual. Isso vai ao encontro das orientações do plano nacional para o enfrentamento da microcefalia, cujo foco está na estimulação precoce das áreas visual, auditiva, motora, da linguagem e das habilidades cognitivas e sociais.¹⁸ Nem sempre, porém, os serviços funcionam de forma articulada para dar o suporte necessário a essas crianças e suas famílias.

O acesso às terapias é crucial para o desenvolvimento das habilidades motoras, cognitivas e sensoriais, especialmente nos primeiros anos de vida, fase de maior plasticidade neuronal. Assim, os serviços poderão garantir estímulos adequados à criança, a fim de ampliar as competências no desenvolvimento neuropsicomotor.¹⁸

Devido às lacunas na referência formal dos serviços da RAS, as mães fazem suas próprias articulações para que seus filhos tenham melhores chances de desenvolvimento. Por acreditarem na necessidade de estimulação contínua ao filho, mobilizam-se para garantir quatro a cinco atendimentos na semana, em diferentes serviços e com distintos profissionais. Dessa forma, vão se deslocando e construindo sua própria rede de sustentação, expondo a fragilidade nas dimensões organizacional e sistêmica da gestão do cuidado. Essas dimensões deveriam prover um processo de trabalho que constituísse conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços da rede para garantia de acesso e longitudinalidade do cuidado.

As mães constroem seus próprios caminhos pela rede⁷, enfrentando e transpondo barreiras, na tentativa de

proporcionar aos filhos o que elas consideram de melhor: garantia de acesso aos serviços para estimulação precoce e contínua. Portanto, promovem deslocamentos intencionais ao instituído, produzindo novas articulações na rede de atenção, a fim de minimizar a fragmentariedade.

Nessa procura por atendimento às necessidades de saúde das crianças com microcefalia, as mães enfrentam dificuldades na construção do itinerário para as terapias especializadas, pois não recebem orientações e, por vezes, encaminhamentos dos profissionais. Elas buscam, por conta própria, instituições que possam ofertar atendimento e suporte às demandas de seus filhos,⁷ articulam e utilizam as ferramentas disponíveis para garantir acesso a diferentes terapêuticas necessárias.

No movimento real dos usuários na RAS, o modo de construção dos itinerários terapêuticos escapa à racionalidade pretendida pelos gestores. A dimensão sistêmica da gestão do cuidado em saúde deveria ser estruturada a partir da ação de usuários, trabalhadores e gestores, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado.⁸ Todavia, para a resolutividade do itinerário terapêutico, as informações precisam ser adequadas, em tempo oportuno e possibilitar segurança e compreensão da família para o melhor direcionamento para cuidados e profissionais especializados.¹⁹

Portanto, é essencial que ocorram a coordenação do cuidado e o ordenamento dos fluxos e contrafluxos dos usuários a partir da atenção primária à saúde (APS), para os diferentes pontos de atenção da rede, de forma a otimizar o acesso das crianças com microcefalia associada ao Zika vírus ao atendimento de suas demandas. Essa conexão não se limita ao sistema de saúde, requerendo ligações com outros setores para o efetivo desenvolvimento dessas pessoas. Um desses setores é a educação, pois algumas crianças com microcefalia estão chegando à fase escolar, e novos desafios surgem diante do despreparo da rede de ensino para acolhê-las devidamente, diante de suas singularidades e vulnerabilidades.²⁰

Essa perspectiva implica necessárias articulações com sistemas educacionais, redes de apoio, organizações comunitárias, grupos de pais e religiosos, para que a criança se desenvolva em uma sociedade inclusiva.²¹ Desse modo, pode-se ofertar suporte à família em todo o processo de aquisição dos aspectos biopsicossociais da criança.

O envolvimento progressivo da família com a criança, por meio da educação, do apoio e da divisão e transferência das responsabilidades, tem por finalidade o desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança, a valorização das experiências desta e o suporte oferecido pela rede social.⁶

As mães reconhecem os benefícios e os avanços no desenvolvimento da criança após o início da estimulação precoce em serviço especializado e expressam a importância e o desejo de participarem desse processo, estimulando o filho em casa e realizando cuidados que possam melhorar o desenvolvimento dele. Isso sugere que o profissional de saúde precisa estar apto para se envolver no cuidado e apontar as possibilidades de desenvolvimento da criança com microcefalia associada ao Zika vírus, dispensando atenção necessária aos pais, com foco na promoção de autoconfiança e superação das dificuldades.²²

No entanto, existem fragilidades no preparo das famílias para a continuidade da estimulação do desenvolvimento de crianças com SCZ no domicílio, ressaltando-se a necessidade de os profissionais atuarem na perspectiva do “fazer para eles” e do “fazer com eles” durante o processo de aprendizagem dos familiares. Demonstrar a atividade a ser feita com a criança e colocá-los para executar as ações torna a compreensão do “como fazer” no domicílio uma tarefa mais fácil e acessível, além de promover mais aproximação dos profissionais com família e do cuidado concreto e integral com a criança.²³

A educação em saúde tem sido uma ferramenta potente para fortalecer o vínculo entre serviços/profissionais de saúde e famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Destaca-se a importância das estratégias educativas com mães na promoção da saúde de crianças com microcefalia, com enfoque na melhora da qualidade de vida de seus filhos.²⁴

Cuidar do outro requer solidariedade e respeito às diferenças, sendo necessário ir além dos recursos humanos qualificados e da excelência dos procedimentos.²⁵ Quando os principais elementos da dimensão profissional da gestão do cuidado são contemplados, a saber, construção de vínculos, competência técnica e postura ética, conferem ao profissional mais capacidade de produzir o cuidado integral.⁸

Entretanto, neste estudo não foi evidenciada a construção de uma dinâmica fortalecida de uma rede de apoio às mães de crianças com SCZ. Há fragilidades nas relações estabelecidas com os profissionais e os serviços de saúde, cabendo à mãe rearranjar articulações necessárias para garantir atendimento às demandas do seu filho.

Considera-se que esta pesquisa agrega conteúdo ao conhecimento disponível, embora tenha possíveis limitações vinculadas ao momento da coleta de dados, pois as entrevistas foram realizadas enquanto as mães aguardavam as consultas a seus filhos, podendo gerar preocupações com o fator tempo e, quiçá, desviando a concentração do foco das questões.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As articulações realizadas pelas mães em busca do cuidado integral à criança com microcefalia associada ao Zika vírus envolvem mobilização de uma rede social, composta de familiares, comunidade e grupo de mães para apoiá-las no cotidiano, com o intuito de fortalecer as dimensões individual e familiar da gestão do cuidado. Com os frequentes e contínuos deslocamentos aos diferentes serviços de saúde, ficam evidentes as fragilidades nas dimensões organizacional e sistêmica, uma vez que as próprias mães realizam a autogestão do cuidado em saúde, fazendo as articulações entre os diferentes pontos da RAS.

Este estudo ressalta a necessidade de ações que superem a fragmentação habitual dos serviços e levem à efetivação da gestão do cuidado, para uma reestruturação da rede de atenção às crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, a fim de torná-la forte e eficiente no suprimento de suas demandas. Ademais, sugere a sensibilização e a responsabilização de gestores e profissionais envolvidos no cuidado a essas crianças, a fim de construir estratégias na perspectiva da gestão do cuidado em rede.

REFERÊNCIAS

1. Human Rights Watch. Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. Human Rights Watch. 2017[citado em 2020 mar. 20]. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/13/306163>
2. Bulhões CSG, Silva JB, Moraes MN, Reichert APS, Dias MD, Almeida AM. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Escola Anna Nery Rev Enferm*. 2020[citado em 2020 mar. 21];24(2):e20190230. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Rg7jNFz39ncsf3CPbbWvGJt/?lang=pt>
3. 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[citado em 2020 maio 16];6(1):47-53. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737/0>
4. 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[citado em 2020 jun. 20];26(1):1-10. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072017000100317&script=sci_abstract&tlng=pt
5. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *REME - Rev Min Enferm*. 2017[citado em 2020 maio 20];21:e-1027. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163>
6. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)*. 2011[citado em 2020 mar. 15];15(37):589-99. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/sBcTQJFRbBYmMgwSpNRkSrt/abstract/?lang=pt&format=html>

7. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2020[citado em 2020 ago. 01];24(3):e20190263. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000300201&lng=pt
8. Mendes EV. A atenção primária e as redes de atenção à saúde. Brasília: OPAS; 2015[citado 19 maio 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf
9. Santos AM, Giovannella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2016[citado em 2020 fev. 20];32(3):1-15. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2016000300708&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Health Care Qual.* 2007[citado em 2020 abr. 20];19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>
12. Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. *Rev Rene.* 2018[citado em 2020 abr. 10];19:e32839. Disponível em: http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/32839/pdf_1
13. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Div.* 2017[citado em 2020 abr. 09];3(2):113-32. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216/14755>
14. 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[citado em 2020 fev. 11];24(3):662-9. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf
15. 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[citado em 2020 maio 22];23(2):291-8. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692015000200015&script=sci_arttext&tlng=pt
16. Félix VPSR, Farias AM. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cad Saúde Pública.* 2018[citado em 2020 abr. 20];34(12):e00220316. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2018001205012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
17. 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[citado em 2020 abr. 20];38(3):1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472017000300400&lng=en&nrm=iso&tlng=pt&ORIGINALLANG=pt
18. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília: MS; 2016[citado em 18 mar. 2020]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>
19. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Ciênc Saúde Colet.* 2016[citado em 2020 jul. 20];21(10):3223-32. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016001003223&script=sci_arttext&tlng=en
20. Peiter P, Pereira R, França I. Dimensional analysis of access to health of children with Congenital Zika Syndrome (CZS) in the Metropolitan Region of Rio de Janeiro. *Saúde Soc.* 2020[citado em 01 ago. 2020];29(2):e200064. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902020000200202&tlng=pt
21. 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[citado em 2020 abr. 20];87(3):224-32. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000300014
22. 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[citado em 2020 mar. 12];30(4):1-10. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6629/pdf>
23. Junqueira CCS, Leôncio ABA, Vaz EMC, Santos NCCB, Collet N, Reichert APS. Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020[citado em 2021 mar. 03];41:e20190247. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472020000100416&lng=en
24. Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Rev Esc Enferm USP.* 2019[citado em 2020 maio 2020];53:e03491. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342019000100701&script=sci_arttext&tlng=en
25. 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 Enferm.* 2017[citado em 2020 jun. 20];26(1-2):10-4. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100003

