



## UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA

Resumo da Iniciação Científica de título:

### ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS DE UMA CIDADE INTERIOR DA BAHIA

**Aluna:** Ana Carolina Girardo **RA:** 193809

**Orientadora:** Profa. Dra. Regina Yu Shon Chun

**Local de execução:** Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Estadual de Campinas/  
Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação "Prof. Dr. Gabriel O.S. Porto" (Cepre)

**Período:** Agosto de 2019 a setembro de 2020

#### **Objetivos do projeto**

**Geral:** Conhecer os Itinerários Terapêuticos de familiares de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador, Bahia.

#### **Específicos:**

- Caracterizar o perfil sociodemográfico das crianças quanto à idade, sexo, tempo de diagnóstico e breve histórico clínico da criança;
- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares quanto à idade, sexo, formação, profissão, anos de estudo, tempo que fica com a criança;
- Conhecer os percursos dos familiares na busca e no suporte ao seguimento do cuidado em saúde das suas crianças, desde o conhecimento da SCZV ao momento atual;
- Investigar os impactos no desenvolvimento e na inclusão das crianças e na vida das famílias (social, emocional e econômico) diante do cuidado em saúde das crianças com SCZV.

#### **Breve descrição do projeto**

Um importante tópico dentro do cuidado em saúde é o do **Itinerário Terapêutico**, que diz respeito aos caminhos percorridos pelos indivíduos na busca de assistência à saúde e/ou tratamento a uma aflição/doença, sendo que estes caminhos não se restringem ao campo médico, como também são reflexo da subjetividade dos indivíduos envolvidos (Scott et al., 2018). Tendo isso em vista, o **suporte social** recebido pelas famílias em contextos de condições crônicas de saúde tem reflexos na aderência aos acompanhamentos de saúde, além das próprias condições emocionais e psicológicas que os indivíduos carregam (Scott et al., 2018; Zikalab, 2018). No que tange às famílias que se encontram dentro do contexto de impactos gerados pela **microcefalia associada à infecção pelo Zika vírus** em suas crianças,

essa situação tem sido estudada desde o surto em nosso país em final do ano de 2015, por suas características peculiares, constituindo foco deste projeto.

A infecção pelo ZV advém da picada do mosquito *Aedes aegypti* ou *Aedes albopictus*, mas também pode ocorrer por contato sexual, secreção, transfusão sanguínea e transmissão vertical (Souza et al., 2018). 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 bebê (Brasil, 2016). 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** (Eickmann et al., 2016; Scott et al., 2018).

A literatura tem descrito a SCZV, os sintomas da infecção pelo vírus, a relação entre a infecção dos progenitores com a microcefalia dos fetos e o fenótipo das crianças afetadas. Tais conhecimentos auxiliam e norteiam o cuidado das crianças afetadas, contudo, ainda há necessidade de aprofundar o conhecimento da **realidade** cotidiana dessas famílias, o que justifica o interesse desta pesquisa.

Este estudo caracteriza-se como descritivo, transversal, de abordagem qualitativa e está vinculado ao Projeto *“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”* (Chun et al. 2018), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob n. 3.141.259 (CAEE 87390318.2.0000.5404). Foi realizada transcrição e análise de vídeos de entrevistas da amostra, composta por **oito familiares de crianças com SCZV**, todas mulheres. Foram, então, estabelecidos os seguintes eixos temáticos, a partir de critérios de repetição e relevância: (I) conhecimento do diagnóstico, (II) impacto do diagnóstico, (III) busca e suporte no cuidado em saúde e (IV) repercussão no desenvolvimento e inclusão das crianças.

## **Resultados**

Quanto ao conhecimento do diagnóstico, no Quadro 1 mostra-se a época em que ele se deu, se houve ou não recebimento de orientação, o profissional que orientou e se as entrevistadas tinham conhecimento do surto na época do diagnóstico. Além disso, incluiu-se 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 1:** Diagnóstico de SCZV quanto ao conhecimento, orientações e conhecimento do surto

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

\* Hospital Roberto Santos, de Salvador, BA.

Em relação ao impacto do diagnóstico na vida das familiares, a maioria relatou angústia devido às incertezas e medos acerca da doença, além de, muitas vezes, haver a falta de orientação. Entretanto, todas as familiares, após o impacto inicial do conhecimento do diagnóstico, referiram aceitação do mesmo. Dentre os resultados, destaca-se o depoimento da entrevistada F4, mãe de uma das crianças, que se sentiu afetada com o diagnóstico, mais pela forma como recebeu a notícia:

*“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...”* (Familiar F4).

Quanto à busca e suporte no cuidado em saúde, as entrevistadas relataram o recebimento de encaminhamentos para diferentes profissionais de saúde, como quantifica a Tabela 1:

**Tabela 1:** Encaminhamentos profissionais após o diagnóstico de microcefalia, segundo as familiares

Profissional	Número de relatos (n=8)		
		Gastroenterologista	1
Fisioterapeuta	8	Pediatra	2
Fonoaudiólogo	3	Nutricionista	2
Terapeuta Ocupacional	1	Assistente Social	6
Reabilitador Visual	2	Psicólogo	5
Neurologista	5	Enfermeiro	2
Infectologista	2	Agente Comunitário de Saúde	2

Vale ressaltar que a maioria das entrevistadas também relatou que, depois do descobrimento da síndrome da criança e até a época da coleta de dados, existe a convivência de familiares em uma ONG de Salvador, onde elas recebem apoio, orientação e trocam vivências, e as crianças realizam atendimento fonoaudiológico.

Quanto às facilidades e dificuldades percebidas na busca de cuidados em saúde encontrou-se que os serviços municipais foram muito importantes, como o atendimento fisioterápico e médico (neuropediatra) além de transporte para a capital do estado da Bahia, onde realizavam várias consultas médicas e terapias. 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.

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.

A 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. 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. E a entrevistada F6 abordou diferentes dificuldades, como o diagnóstico e o acesso aos atendimentos especializados da criança, pois, segundo essa familiar, ela teria recebido informações médicas controversas durante o pré-natal quanto ao tempo de gestação e medição do perímetro cefálico da criança.

Por fim, quanto à repercussão no desenvolvimento e inclusão das crianças, verificou-se o que mudou na vida das oito familiares depois da chegada da criança e com a rotina de atendimentos em saúde, sendo que várias entrevistadas não abordaram alguns aspectos, conforme apresentado na Tabela 2:

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

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

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. São 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, resultados corroborados pela literatura.

### **Referências**

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 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45 p : il.

CHUN, R. Y. S.; MAIA, A. L. W.; LOBRIGATE, K. E.; SILVA, F. C. P. 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. Projeto de Pesquisa, 2018. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas - SP.

EICKMANN, S. H., et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, e00047716, 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=pt&nrm=iso)> . Acesso em 20 jul. 2020.

SCOTT, R. P. et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. Interface (Botucatu). Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, set. 2018. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832018000300673&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300673&lng=en&nrm=iso)> . Acesso em 28 jan 2020.

SOUZA, A. M. C. P. et al. Perspectivas atuais e prognóstico motor sobre a Síndrome Congênita do Zika vírus. Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde | Salvador, v. 7, n. 7, p. 33-44, jan./jun. 2018. Disponível em <<http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2018/02/perspectivas-atuais-e-progn%C3%B3stico-motor-v-7-n-7.pdf>>. Acesso em 28 jan 2020.

ZIKALAB. Manual técnico: Laboratório de formação do trabalhar de saúde no contexto do vírus Zika. 2018. 182 p. Disponível em <<http://ipads.org.br/zikalab/img/manual2018-v3.pdf>>. Acesso em 20 jul. 2020.