

Enfoque social da microcefalia, qualidade de vida e assistência governamental

Social approach of microcephaly, quality of life and government assistance

Enfoque social de la microcefalia, calidad de vida y asistencia gubernamental

Recebido: 02/08/2022 | Revisado: 15/08/2022 | Aceito: 17/08/2022 | Publicado: 25/08/2022

Michael Gabriel Agostinho Barbosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6553-3962>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: michaelgabrielscc1210@hotmail.com

Simone Martins dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3303-0869>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: symone-saopaulo@hotmail.com

Emanuela Ingridy da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7908-0303>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: emanuelaingridys@gmail.com

Laura Maria de Araújo Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1897-9475>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: lauramaricota93@gmail.com

Marenice Silva de Bruce

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9328-3887>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: Marenicebruce@gmail.com

Émerson Felipe Araújo Barros

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7691-6208>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: emersonfelipeab@gmail.com

Severina Rodrigues De Oliveira Lins

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7641-7158>
Centro Universitário do Vale do Ipojuca, Brasil
E-mail: Linsnina@hotmail.com

Resumo

A Microcefalia é uma condição neurológica, na qual, o portador possui o perímetro da cabeça abaixo dos parâmetros para sua faixa etária preestabelecida pelo ministério da saúde. A idade gestacional e a etiologia da doença interferem altamente nas sequelas da microcefalia, podendo gerar comprometimentos graves no sistema nervoso central, como paralisia cerebral, epilepsia, deficiência intelectual, anomalias no sistema auditivo e visual, que resultam em diversos distúrbios comportamentais em seus portadores. Em contra partida a essas necessidades o ministério da saúde desenvolveu programas de acompanhamento e suporte multidisciplinar para os portadores estendendo-se a família. Pesquisa desenvolvida com o intuito de verificar se todos os programas propostos pelo governo às crianças e seus cuidadores, desde o início do surto em Pernambuco, foram prestados, bem como, identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores dessas crianças desde o ano de 2015 até o presente. Após a realização do levantamento de dados juntamente com os reesposáveis observasse que são necessários ajustes a fim de melhorar o atendimento e tratamento das crianças e que há uma certa decadência relacionada a informação sobre a microcefalia. Entende-se que é importante a criação de novos projetos governamentais que asseguram seus direitos a uma boa qualidade de vida para esses portadores e seus respectivos familiares. É de extrema necessidade mais investimento na área de pesquisa e divulgação de informação para a população sobre o tema abordado.

Palavras-chave: Surto; Programa social; Anomalias neurológicas.

Abstract

Microcephaly is a neurological condition, in which the bearer has the head circumference below the parameters for his age group pre-established by the Ministry of Health. Gestational age and the etiology of the disease highly interfere in the sequelae of microcephaly, which can generate serious impairments in the central nervous system, such as cerebral palsy, epilepsy, intellectual disability, anomalies in the auditory and visual system, which result in several behavioral disorders in its carriers. In contrast to these needs, the Ministry of Health has developed programs for monitoring and multidisciplinary support for patients, extending to the family. Research developed in order to verify if all programs proposed by the government to children and their caregivers, since the beginning of the outbreak in Pernambuco, were

provided, as well as to identify the main difficulties faced by caregivers of these children from 2015 to the end of 2015. gift. After carrying out the data collection together with the spouses, it was observed that adjustments are needed in order to improve the care and treatment of children and that there is a certain decline related to information about microcephaly. It is understood that it is important to create new government projects that ensure their rights to a good quality of life for these patients and their relatives. There is an extreme need for more investment in the area of research and dissemination of information to the population on the topic addressed.

Keywords: Outbreak; Social program; Neurological anomalies.

Resumen

La microcefalia es una condición neurológica, en la cual el portador tiene el perímetro cefálico por debajo de los parámetros para su grupo de edad preestablecidos por el Ministerio de Salud. La edad gestacional y la etiología de la enfermedad interfieren en gran medida en las secuelas de la microcefalia, que puede generar graves afectaciones en el sistema nervioso central, como parálisis cerebral, epilepsia, discapacidad intelectual, anomalías en el sistema auditivo y visual, que resultan en diversas alteraciones conductuales. trastornos en sus portadores. Frente a estas necesidades, el Ministerio de Salud ha desarrollado programas de seguimiento y apoyo multidisciplinario a los pacientes, extendiéndose a la familia. Investigación desarrollada para verificar si todos los programas propuestos por el gobierno para los niños y sus cuidadores, desde el inicio del brote en Pernambuco, fueron proporcionados, así como para identificar las principales dificultades enfrentadas por los cuidadores de estos niños desde 2015 hasta el final. de 2015. regalo. Después de realizar la recolección de datos junto con los cónyuges, se observó que se necesitan ajustes para mejorar el cuidado y trato de los niños y que hay cierta disminución relacionada con la información sobre microcefalia. Se entiende que es importante crear nuevos proyectos de gobierno que aseguren sus derechos a una buena calidad de vida para estos pacientes y sus familiares. Existe una extrema necesidad de mayor inversión en el área de investigación y difusión de información a la población sobre el tema abordado.

Palabras clave: Brote; Programa social; Anomalías neurológicas.

1. Introdução

A Microcefalia (do grego mikrós, pequeno + kephalé, cabeça) é uma condição neurológica na qual o portador possui o perímetro da cabeça abaixo dos parâmetros para sua faixa etária preestabelecida pelo ministério da saúde. O principal método de diagnóstico eficiente é a medição do crânio e cérebro cujas medidas precisam ser inferiores aos valores predeterminados pela organização mundial de saúde (OMS). De acordo com a OMS esses valores são 31,5 cm para os recém-nascidos do sexo feminino e 31,9 cm para os do sexo masculino (Brasil, 2017).

Segundo Freitas (2018), a idade gestacional e a etiologia da doença interferem altamente nas sequelas da microcefalia, causando graves comprometimentos no sistema nervoso central como paralisia cerebral, epilepsia, deficiência intelectual, anomalias no sistema auditivo e visual, que resultam em diversos distúrbios comportamentais em seus portadores.

Os indivíduos acometidos mostram clinicamente distúrbios em sua motricidade como alterações de movimentos, na sua postura, e no equilíbrio, da coordenação, apresenta também uma variação de movimentos involuntários. O tratamento dessas crianças é feito com uma equipe multidisciplinar e com a presença dos fisioterapeutas onde seu foco será aplicado na reabilitação motora e em suas habilidades funcionais, com o objetivo de trazer melhorias no tônus muscular e manter a força muscular nos movimentos de flexibilidade e amplitude nas articulações, é indispensável que faça a prevenção e até a correção de membros inferiores e superiores (Almeida et al., 2016).

Dessa forma, ficou comprovado que o período gestacional é marcado por vários tipos de infecções e doenças que prejudiquem o embrião/feto, entre essas doenças, destaca-se a microcefalia causada pela infecção do zika vírus, o qual é transmitido pelo *Aedes aegypti* (Canossa et al., 2017).

A grade proliferação do vetor *Aedes aegypti* foi um dos fatores para o aumento dos números de casos de microcefalia no país o que acarretou em grandes problemas envolvendo não apenas o portador mais toda a sociedade, afetando a economia do país, como por exemplo, custos como saneamento básico, que é fundamental para o combate do mosquito e novas políticas públicas com o intuito de melhorar as condições de vida da população.

De acordo com Canossa et al (2017), o ápice de notificações de microcefalia em Pernambuco ocorreu em 2015, quando

foram registrados 2.975 novos casos. Freitas (2018) relatou que em 2015 foram registrados surtos de zika vírus no Nordeste pernambucano, e, a parti disso, iniciaram-se as pesquisas para comprovar a relação da infecção de gestantes pelo zika vírus com os altos índices de microcefalia para filhos de mães que foram infectadas nos três primeiros meses de gestação.

No início dos surtos em Pernambuco, no ano de 2015, o governo federal fez divulgação de estratégias para o enfrentamento da microcefalia, dividindo nos eixos; combate ao mosquito vetor, atendimento as pessoas infectadas e desenvolvimento de pesquisas. Também foi anunciado que as mães com crianças diagnosticadas com microcefalia com renda familiar inferior a R\$ 220,00 teriam um benefício com um valor de salário mínimo (Henriques et al 2016).

Em fevereiro de 2016 já se tinham registrados 5.640 novos casos de suspeita de microcefalia, no país, e 583 já tinham sido confirmados. Com a gravidade da epidemia de microcefalia chamou-se a atenção para a necessidade urgente de grandes investimentos objetivando-se melhorar a qualidade de vida da população urbana no brasil. A partir disso, a vigilância e a atenção adequada às crianças com microcefalia continuaram sendo prioridade (Canossa et al., 2017).

Esta pesquisa foi desenvolvida com o intuito de verificar se todos os programas propostos pelo governo as crianças e seus cuidadores, desde o início do surto em Pernambuco, estão sendo prestado, bem como, identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores dessas crianças desde o ano de 2015 até o presente.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem quantitativa. Segundo Fernandes (2003) a pesquisa descritiva tem como seu principal objetivo a descrição de determinada população ou fenômeno, estabelecendo correlações entre variáveis, classificação e interpretação de eventos. Por sua vez, a pesquisa exploratória, é importante para analisar situações, buscar possibilidades ou esclarecer ideias, esses processos são guiados ao longo de um período inicial durante o processo de um estudo mais amplo (Prodanov, 2013).

De acordo com Mozzato (2011), no que diz respeito à abordagem do estudo, a pesquisa quantitativa busca validar as hipóteses por meio de dados estruturados e estatísticos.

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Mestre Vitalino, que mediante aos casos confirmados de microcefalia o governo estadual classificou o hospital como referência para o atendimento de crianças, que tenham suspeita da enfermidade. O Mestre Vitalino está localizado no Agreste de Pernambuco, na cidade de Caruaru e foi inaugurado em 14 de junho de 2014. Desde então, a unidade tem se destacado de forma expressiva no atendimento de pacientes da II Macrorregional de Saúde, que abrange 53 municípios. Ao longo dos cinco anos de funcionamento já somou 134.646 mil atendimentos de urgência e emergência, no ambulatório os números já totalizam quase 110 mil atendimentos médicos.

A amostra foi composta por mães, maiores de 18 anos, de crianças com microcefalia. Incluíram-se, como critérios de exclusão, mulheres com idade igual ou superior a 18 anos, que tenham filho diagnosticados com microcefalia. Foram excluídas mulheres que possuíam algum tipo de deficiência cognitiva que comprometia a utilização de suas informações.

A coleta de dados só teve início após aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário UNIFAVIP/WYDEN com parecer N° 3.785.391 A pesquisa foi realizada através de um questionário semiestruturado composto por 20 questões.

Após coleta dos dados, triplamente digitados para minimização de erros e/ou omissões, as informações foram tabuladas no programa Microsoft Excel 2013.

3. Resultados e Discussão

A microcefalia congênita é causada quando fatores agressivos externos atuam durante o desenvolvimento do cérebro

intrauterino, como as infecções que a mãe é exposta (toxoplasmose, HIV e Zika Vírus), (NUNES, 2016; ARROYO, 2018). Para Medeiros et al (2018), quanto mais precoce for infecção, as anomalias do sistema nervoso central (SNC), serão mais graves, resultando em diversas alterações.

O ministério da saúde, divulgou no segundo bimestre do ano de 2018, que foram notificados 16.345 casos de microcefalia, entre esses cerca de 9.643 na região do nordeste (Brasil, 2018).

A pesquisa foi realizada no Hospital Mestre Vitalino, onde foram entrevistadas 19 mães cujo seus filhos são portadores da síndrome congênita do zika vírus. Foi observado que mais de 50% das crianças tem 4 anos ou mais, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Classificação por idade e quantidade dos pacientes da pesquisa.

Idade	Quantidade
4 Meses	1
1 Ano	1
2 Anos	1
3 Anos	3
Acima de 4 anos	13

Fonte: Próprios Autores.

Após o choque do diagnóstico muitas dessas mães já se habituaram, onde foi necessário abrir mão de sua liberdade e seus sonhos de sua própria carreira para a realidade de cuidado integral de uma criança com microcefalia (Reuters, 2018).

Freitas (2018), em um dos seus estudos deixa claro que é preciso que as famílias comecem a se organizar e mobilizar para atender as necessidades que a criança portadora dessa doença crônica exige. Diante disso se tem a necessidades dos membros da família e a dinâmica se adaptar, o que de certo modo, demonstra que o cuidador principal seja sobrecarregado aos cuidados da criança. Durante a rotina diária é observado um movimento contínuo em contornar adversidades desses genitores, para que assim possa cuidar da criança, e, além disso, os familiares passam por situações de preconceito que é um desgaste no âmbito familiar.

Observou-se entre as crianças uma maior prevalência nos casos de microcefalia no sexo masculino, conforme mostra a Tabela 2.

Tabela 2 - Classificação de acordo com o sexo e quantidade.

Sexo	Quantidade
Sexo masculino	12
Sexo feminino	7

Fonte: Próprios Autores.

Após a análise do questionamento sobre a localidade de suas moradias, constatou-se que maior parte dessas famílias residem em casas próprias, e cerca de 70% moram na zona urbana. Entre tanto todas sem exceção necessitam de um meio de transporte para chegar até o Hospital Mestre Vitalino, para o acompanhamento multidisciplinar dessas crianças. Apenas 30% relatam fazer uso do transporte público. Relatam que “O transporte público, demora muito tempo para voltar para a cidade que reside, e isso ocasionam desconforto para a criança, esperar o dia todo para voltar para suas respectivas cidades.” um fato que

chamou a atenção durante a entrevista, foi o caso de um pai relatar que a secretária de saúde não disponibiliza transporte para seu filho ir ao tratamento, mediante a isso, é necessário o mesmo deslocar do seu município para a cidade vizinha, para conseguir ir no transporte público, o que vai em confronto com a constituição de 1988, Art. 196. Outros pais relatam que quando é necessário utilizar desses meios locomotivos, são recebidos com “vista grossa” por parte do órgão responsável. As demais atividades de reabilitação são realizadas em seus próprios municípios, ou cidade ciclo vizinha.

Na constituição de 1988, Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação, o SUS, devem tratar os desiguais com equidade dentro da lei 8080 de 1980, onde dispõem sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, em sua organização e funcionamento dos serviços.

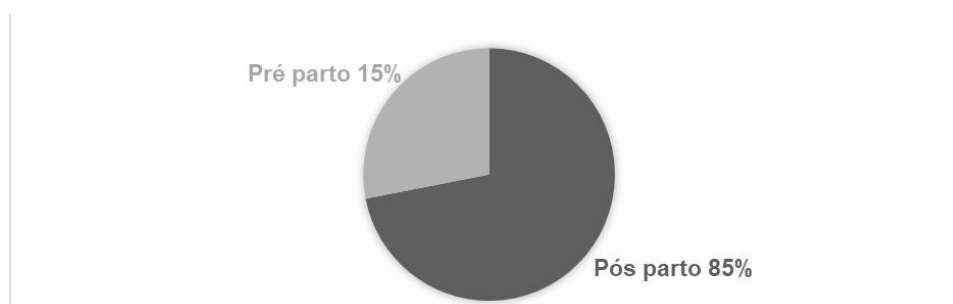
Todos os responsáveis exerciam atividades econômicas proveniente do trabalho rural ou são autônomos, no entanto após o nascimento dos seus filhos portadores dessa condição especial, não atuam em nenhuma função devido aos cuidados destinados aos filhos que necessitam de atenção integral diariamente. Diante disso destaca a importância do auxílio governamental para essas famílias. Todos os responsáveis entrevistados relatam que recebem o auxílio.

As assistências oferecidas pelo governo são de direito das famílias em todas as especialidades e não apenas no acompanhamento médico como relatado por um dos responsáveis, outras mães relataram que a garantia por reabilitação, acesso a Oftalmologista, Fonoaudiologista, Neurologista, Gastroenterologista, Fisioterapeuta, Psicólogo, Terapia Ocupacional são ofertados juntamente com os recursos que serão oferecidos por toda vida aos filhos.

Para a World Health Organization et al (2016) a assistência social é um dos pontos mais importantes prestado as mães e filhos e a família de crianças com microcefalia. A equipe de saúde que acompanha a família deve demonstrar compreensão e fazer o máximo para ajudar as pessoas que estão passando pelo o sofrimento a se sentirem mais compreendidas, seguras, respeitadas e cuidadas.

Os casos onde se suspeitava de microcefalia normalmente com os exames pré-natal já era possível identificar algumas anormalidades, entretanto apenas 15% das mães obtiveram o diagnóstico pré-parto, como demonstra a Figura 1 a seguir.

Figura 1 - período do diagnóstico da microcefalia.



Fonte: Próprios Autores.

MDentre essas mães que obteve o diagnóstico pós-parto, a maioria relata que foi repassado pouca informação acerca do diagnóstico, o que levou elas a procurarem informação por conta própria. E no momento não tiveram apoio psicológico conforme está prescrito. Nestes casos, as mães relataram que o sentimento inicial foi tristeza, desamparo e frustração. Mas que ultimamente recebem todo o suporte multidisciplinar e acompanhamento.

É esperado que após o diagnóstico o responsável pela criança receba uma assistência da parte psicológica para melhor entendimento da doença, para aceitar da forma mais natural possível aquela situação e para receber instruções de como lidar com aquela criança daquele momento em diante. As mães relataram a necessidade de acompanhamento psicológico para os

responsáveis durante o acompanhamento da criança. Vale ressaltar que de início o apoio dos familiares é fundamental para que haja uma melhor relação sobre aceitação do diagnóstico e todas as famílias participantes confirmaram ter recebido esse apoio (Pedrosa et al.,2020).

No entanto houve relatos sobre a falta de sensibilidade de alguns profissionais, ao comunicarem o diagnóstico da microcefalia, principalmente porque a maioria das mães não tinham conhecimento suficiente sobre a microcefalia quando recebeu o diagnóstico. Para estas, os sentimentos, ao receberem a notícia, de desespero, tristeza e dor. Pedrosa e colaboradores (2020) estudaram o itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde e também pontuaram resultados semelhantes. Para os responsáveis entrevistados no estudo desses autores, a forma de abordagem interferiu até na forma de como responsáveis podem reagiram na presença da criança.

Vale descartar que, todas as mães relatam não receberem nenhum tipo de atendimento domiciliar, e que todo o acompanhamento de reabilitação de seus filhos, é necessário que haja uma locomoção de sua residência até uma unidade de saúde, ou até mesmo para outros municípios, que é o caso de acompanhamento do neurologista, que é realizando apenas nas instalações no Hospital Mestre Vitalino.

Mediante a essa situação observa-se à necessidade de novas políticas públicas de saúde para o atendimento a essas crianças, como previsto na constituição de 1988, Art. 196, onde trata da equidade que evidencia no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados (Brasil, 2018).

4. Conclusão

Diante das questões socioeconômicas que acercam os casos de microcefalia o estado tem papel fundamental tanto nas construções de novas políticas públicas quanto no auxílio financeiro e hospitalar para a criança portadora.

Após os relatos de seus responsáveis foi visto grandes falhas no sistema de locomoção de seus municípios de origem até a unidade que seus filhos fazem o de acompanhamento, o acesso à informação antes, durante e após o diagnóstico de microcefalia, são necessárias mais informações a cerca dessa condição por parte dos profissionais de saúde. Grande parte da população afetada possui baixa renda familiar o que as fazem mais ainda dependente do Sistema Único de Saúde.

É importante que a equipe que acompanha essas crianças e suas famílias estejam dispostas a entender e se adaptarem a cada realidade familiar: entre elas; seu nível de escolaridade, sua renda, seu percurso até chega ao hospital e assim desenvolver planos de cuidado a fim de reduzir o desgaste dessas crianças e seus respectivos pais e/ou acompanhantes. Uma opção valida é visitas domiciliar e os cuidados em HOME CARE para cada caso um plano de cuidado específico visando o bem estar do paciente e de seu ciclo familiar.

Referências

- Brook, H.A. (2018). Microcefalia. *Medicine* (Buenos Aires), 78, 94-100.
- Brasil (2017) Ministério da Saúde-Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS. (Brasília).
- Brasil. Boletim Epidemiológico: Secretaria de Vigilância em Saúde Ministério da Saúde.Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30 de 2018. Volume 49.
- Canossa, G. C. C., Stelute, L. B & Cella, D. (2017). ZIKA VÍRUS. *Revista Interface Tecnológica*, 14(1), 21.
- Fernandes, L. A., & Gomes, J. M. M. (2003). Relatórios de pesquisa nas ciências sociais: características e modalidades de investigação. *ConTexto*, 3(4).
- Almeida, T. C. S. et al. (2016). Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178.
- Medeiros, V. A. B. et al. (2018). Assistência de enfermagem ao neonato com microcefalia. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, 4(3), 67.

Freitas, A. A. F., de Sousa, I. F., Mello, J. D. P. O., Silva, A. M. T. C., & de Almeida, R. J. (2019). Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus: Evaluation of family impact in parents of children diagnosed with microcephaly by Zika Virus. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 87(25).

Henriques, C. M. P., Duarte, E., & Garcia, L. P. (2016). Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 25, 7-10.

Nunes, M. L. et al. (2016). Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Jornal de Pediatria (Versão em Português)*, 92(3), 230-240.

World Health Organization. (2016). Psychosocial support for pregnant women and for families with microcephaly and other neurological complications in the context of Zika virus: interim guidance for health-care providers (No. WHO/ZIKV/MOC/16.6).

Pedrosa, R. K. B., Guedes, A. T. A., Soares, A. R., Vaz, E. M. C., Collet, N., & Reichert, A. P. D. S. (2020). Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Escola Anna Nery*, 24.

Prodanov, C. C.; De Freitas, E. C. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico-2ª Edição. Editora Feevale, 2013.

Reuters, J. S. (2018). Mães de bebês com microcefalia lutam contra a pobreza e o desespero. <https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2018/10/17/maes-de-bebes-com-microcefalia-lutam-contra-a-pobreza-e-o-desespero.ghtml>.

Mozzato, A. R., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, 15, 731-747.