

Universidade Federal da Paraíba
Mestrado Profissional em Saúde da Família

Cora Coralina dos Santos Junqueira

**ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

João Pessoa
2019

Cora Coralina dos Santos Junqueira

**ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Trabalho de Conclusão de Mestrado
apresentado à banca de defesa do Mestrado
Profissional em Saúde da Família, da Rede
Nordeste de Formação em Saúde da
Família, Universidade Federal da Paraíba.

Orientadora: Prof^a Dra Altamira Pereira da
Silva Reichert

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: Atenção e gestão do
cuidado em saúde

João Pessoa
2019

Catálogo na publicação
Seção de Catálogo e Classificação

J95e Junqueira, Cora Coralina Dos Santos.
 ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE
 CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS / Cora
 Coralina Dos Santos Junqueira. - João Pessoa, 2019.
 83 f.

Orientação: Altamira Pereira da Silva Reichert.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Saúde da Criança. 2. Zika vírus. 3. Deficiências do
Desenvolvimento. 4. Mulheres. 5. Relações
Profissional-Família. I. Reichert, Altamira Pereira da
Silva. II. Título.

UFPB/BC

Cora Coralina dos Santos Junqueira

**ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa de Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde, Universidade Federal da Paraíba.

Banca Examinadora:

Profª Dra Altamira Pereira da Silva Reichert (Presidente/ Orientador)
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Profª Dra Neusa Collet (Membro Titular)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Dra Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos (Membro Externo)
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG

Profª Dra Elenice Maria Cecchetti Vaz (Membro Suplente)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Aprovado em: 30 de agosto de 2019
João Pessoa

Dedico este trabalho às cuidadoras das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, exemplo de mulheres fortes, que lutam diariamente em busca de melhorar as condições de vida destas crianças.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, por me conceder a oportunidade de concluir esta etapa diante de desafios.

À minha família, meu esposo Everson pelo apoio e compreensão nos momentos ausentes, meus pais, irmãos e cunhados por acreditarem na realização de mais uma etapa na vida, em especial ao meu sobrinho Benjamim, fonte de renovação, inspiração e alegria tornando este momento mais tranquilo.

À professora Altamira, pelos ensinamentos e orientações, desde a graduação que contribuíram muito para minha formação profissional.

Às professoras Neusa, Nathanielly e Elenice que contribuíram de maneira significativa para o aprimoramento deste trabalho.

Aos profissionais e cuidadoras da Policlínica de Saúde da Criança e Adolescente de Jaboatão dos Guararapes – PE, pelo acolhimento e acreditarem no meu propósito, na busca e perseverança em realizar este trabalho.

RESUMO

JUNQUEIRA, C.C.S. **Estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.** 2019. 83 f. Trabalho de Conclusão de Mestrado (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Fiocruz - Rede Nordeste de Formação em Saúde - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introdução: Crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus possuem comprometimento neuropsicomotor severo, necessitando do acompanhamento contínuo dos profissionais para que ocorra uma neuroestimulação eficaz, em busca de melhor qualidade de vida. Assim, a família tem papel fundamental nesse processo, utilizando-se do ambiente domiciliar para oferecer estímulos a essas crianças. **Objetivo:** Analisar a estimulação neuropsicomotora de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, segundo cuidadores e profissionais de saúde. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória, realizada com dez cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus e cinco profissionais que atuam em um serviço de referência de um município de Pernambuco, Brasil. A coleta de dados ocorreu entre novembro/2018 e março/2019, utilizando-se entrevista semiestruturada. O material empírico foi submetido à análise temática. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo número 3.426.153 e CAAE: 00452618.8.0000.5188. **Resultados:** As cuidadoras protagonizam uma luta diária em busca de respostas e melhores condições de vida para o futuro incerto dessas crianças, com vivência permeada pelo medo, insegurança e a falta de apoio, que compromete a realização do estímulo da criança no domicílio. Os profissionais reconhecem a situação, contudo, enfatizam a importância da continuidade do estímulo para preservar as capacidades neuropsicomotoras destas crianças. **Conclusão:** Torna-se imprescindível o apoio dos profissionais de saúde a essas mulheres, buscando ressignificar suas vidas, acolhendo-as e conhecendo a singularidade de cada família, para, assim, poderem ter condições de estimular as crianças. Também são necessárias políticas públicas mais efetivas para atenderem as reais necessidades das crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus e sua família.

Descritores: Saúde da Criança; Zika vírus; Deficiências do Desenvolvimento; Mulheres; Relações Profissional-Família.

ABSTRACT

JUNQUEIRA, C.C.S. **Stimulation of neuropsychomotor development in children with congenital Zika virus syndrome.** 2019. 83 f. Masters degree dissertation (Master's degree in Family Health) – Fiocruz - Northeast Health Training Network – Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introduction: Children with Congenital Zika Virus Syndrome has severe neuropsychomotor impairment, requiring continuous monitoring by professionals for an effective neurostimulation in order to achieve a better quality of life. Thus, the family plays a fundamental role in this process, using the home environment to provide stimuli to these children. **Objective:** To analyze the neuropsychomotor stimulation of children with congenital Zika virus syndrome, according to women caregivers and health professionals. **Methodology:** This is a qualitative, descriptive and exploratory research, conducted with ten women caregivers of children with Congenital Zika Virus Syndrome and five professionals who work in a referral service in a city in Pernambuco, Brazil. Data collection took place between November 2018 and March 2019, using semi-structured interviews. The empirical material was submitted to thematic analysis. The project was approved by the Research Ethics Committee, protocol number 3.426.153 and CAAE: 00452618.8.0000.5188. **Results:** The caregivers play a daily struggle in search of answers and better living conditions for the uncertain future of these children, with experience permeated by fear, insecurity and lack of support, which compromises the child's stimulation at home. Professionals recognize the situation, however, emphasize the importance of continuing the stimulus to preserve neurological and psychomotor abilities of these children. **Conclusion:** It is essential the support of health professionals to these women caregivers, seeking to reframe their lives, welcoming them and knowing the uniqueness of each family, so that they can be able to stimulate children. More effective public policies are also needed to meet the real needs of children with Zika virus congenital syndrome and their families.

Descriptors: Children's Health; Zika virus; Developmental disabilities; Women; Family-professional relations.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 Contextualizando a microcefalia associada ao Zika vírus.....	19
2.2 A microcefalia e sua repercussão para a família	21
2.3 Estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio	24
3 MÉTODO.....	27
3.1 Tipo de estudo	27
3.2 Cenário do estudo.....	27
3.3 Participantes do estudo.....	28
3.4 Coleta de dados	28
3.5 Análise dos dados.....	29
3.6 Considerações éticas da pesquisa.....	29
4 RESULTADOS.....	31
ARTIGO ORIGINAL 1: ESTIMULAÇÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS NO DOMICÍLIO: DESAFIOS DO CUIDADOR ..	32
ARTIGO ORIGINAL 2: “A LUTA É NOSSA”: VIVÊNCIA DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA	51
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS.....	69
APÊNDICES	77
APÊNDICE A- Instrumento A (Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os cuidadores).....	77
APÊNDICE B- Instrumento B (Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os profissionais)	78
APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Cuidadores.....	79
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Profissionais...	80
ANEXOS	81
ANEXO A- Carta de anuência da Secretaria de Saúde	81
ANEXO B- Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa.....	82

APRESENTAÇÃO

Ao refletir sobre toda trajetória para definir o tema para realizar aprofundamento teórico-científico durante o mestrado foi necessário pensar e, porque não, me emocionar com o caminho percorrido até aqui. O percurso perpassa por experiências religiosas, bem como qualificação profissional com as oportunidades, planejamentos e sonhos.

Aos sete anos, iniciei minha jornada cristã, participando de sacramentos, eventos e grupos, desde então tentei me manter o mais próximo de Deus. Aos quinze anos, iniciei na Pastoral da Criança, na qual tive oportunidade de conhecer os cuidados de Igreja e Saúde no crescimento e desenvolvimento das crianças de uma comunidade do bairro em que morava. Na ocasião, fazíamos visitas domiciliares, roda de conversa com as mães e proporcionávamos momentos de diversão para os pequenos. Foram dois anos intensos e de muito trabalho, mas, dar a oportunidade a uma criança de viver sua infância por um instante, foi a melhor sensação que vivenciamos, pois, diante da vulnerabilidade em que viviam - perdemos algumas para o tráfico de drogas e uma veio a óbito, qualquer ação que as afastassem desse contexto, era válida e prazerosa para nós.

Nesse interim, diante da necessidade de estudar para ingressar na universidade, optei por outra pastoral que acontecia aos domingos, a Pastoral da Acolhida. Nesta, eu ficava responsável pelas crianças de dois a dez anos durante a celebração da missa. Posteriormente, trabalhei com jovens, e sempre procurávamos realizar ações sociais em abrigos de idosos, escolas municipais, fizemos parcerias com uma ONG para trabalhar com o público infantil. Portanto, está enraizada na minha essência toda a vida católica, e esses movimentos me fortaleceram enquanto pessoa, mulher e profissional.

Ingressei na UFPB em 2008 e, junto ao processo acadêmico de enfermagem, realizava as ações da igreja. No segundo semestre do curso entrei no projeto de extensão PET Saúde em comunidades de João Pessoa, no qual permaneci por dois anos, foi nesse momento que comecei a olhar as crianças em creche, no serviço e domicílio, como profissional. Posteriormente, entrei em outro projeto, o PESC (Projeto de Extensão em Saúde Coletiva), semelhante ao anterior.

Em 2011 tive a oportunidade de participar de um projeto de iniciação científica na área de Saúde da Mulher, com a temática de violência doméstica, no qual pude

vivenciar junto às mulheres na Delegacia da Mulher este tema delicado e de extrema importância. Em 2013 retornei para a Saúde da Criança com a monitoria no âmbito da Atenção Primária à Saúde, concomitantemente à realização da pesquisa de monografia sobre AIDPI, sob orientação da professora Altamira Reichert. Esse momento foi decisivo para o futuro, foi quando descobri que queria aprender mais sobre essa área, mas precisava me especializar.

Em 2014, iniciei a Residência em Saúde da Criança e do Adolescente no Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), foram os dois anos mais cansativos da vida, entretanto, os que mais aprendi, pois foram fundamentais para minha carreira. Em 2016 iniciei uma pós-graduação em UTI Neonatal, pois queria me aprofundar na teoria, além de outros cursos que realizei em Recife-PE na área de pediatria.

No final da residência me chamou a atenção a ocorrência de nascimentos de crianças com microcefalia. Comecei a conversar com as mães, que não sabiam o que estava acontecendo, crianças com diferentes anomalias, novas situações para as equipes de saúde e pesquisas ainda incipientes sobre esse fenômeno. Eu consultava prontuários para entender, pois os diagnósticos estavam sempre interrogados, as crianças apresentavam necessidades de dieta especial, medicações, cirurgias, UTI, um mundo novo no hospital de referência norte-nordeste, uma situação desconhecida para aquelas famílias que estavam tristes, assustadas com a repercussão nos jornais e olhares curiosos e preconceituosos das pessoas. As mesmas ainda não se conscientizavam o quanto foram vítimas do descaso do Estado.

Ao concluir a Residência, assumi um emprego na Estratégia Saúde da Família de Jaboatão dos Guararapes-PE, no qual tive oportunidade de ter experiências incríveis, exercer minha profissão com afinco e responsabilidade. A experiência de ter casos de Zika vírus em gestantes, busca de casos de crianças em investigação e Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) confirmada na área despertou o interesse pela temática. Comecei a procurar mestrado na área de Saúde da Criança, no entanto, teria que esperar o período probatório para poder me ausentar do serviço, porém, soube da existência do Mestrado Profissional em Saúde da Família na UFPB e, então, percebi a oportunidade de unir a Saúde da Família à Saúde da Criança, duas escolhas inseparáveis.

Diante disso, senti a necessidade de desenvolver uma pesquisa sobre a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio, com cuidadores de crianças com a SCZ e profissionais que atuam diretamente no processo de reabilitação, devido à importância da continuidade do cuidado para preservar as habilidades das crianças com deficiência, tendo em vista que constatei que algumas mães estavam faltando às consultas de estimulação do desenvolvimento dos seus filhos.

Além disso, percebi que os cuidadores conheciam os instrumentos de reabilitação e as atividades propostas pelos profissionais, no entanto, ao serem questionados sobre a realização no domicílio, alguns negavam tal ação. Então, surgiu a oportunidade de aprofundar a leitura e pesquisar sobre os cuidados da criança com deficiência, o estímulo neuropsicomotor no domicílio, os desafios enfrentados por estes indivíduos e como a equipe de saúde atua nesse processo. Espera-se que este estudo possa contribuir para a melhora da assistência e qualidade de vida das crianças com SCZ e de suas cuidadoras.

Nesse contexto, este trabalho encontra-se estruturado da seguinte forma:

No **Capítulo 1** é apresentada a **Introdução**, com abordagem geral sobre a temática, incluindo objeto, justificativa, objetivo, contribuições do estudo.

No **Capítulo 2**, encontra-se a **Revisão de literatura**, que foi desenvolvida em três seções: na primeira, **Contextualizando a microcefalia associada ao Zika vírus**, aborda o histórico do Zika vírus no Brasil, apresentam-se conceitos, epidemiologia, sinais e sintomas, transmissão da doença, assim como maneiras de prevenção desta afecção.

A segunda, **A microcefalia e sua repercussão para a família**, onde se apresentam as implicações que ocorrem no cotidiano da família após chegada de um filho com a SCZ, a importância do apoio social e familiar, com destaque a figura paterna.

A terceira seção, **Estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio**, apresenta o que a literatura aborda quanto à importância dos profissionais de saúde conhecer a realidade e necessidades singulares de cada família, o envolvimento da equipe interdisciplinar para promover saúde a partir da educação proporcionando autonomia e tornando esses cuidadores sujeitos ativos no processo de cuidado.

O **Capítulo 3** apresenta o **Método**, que inclui tipo de estudo, cenário de estudo, participantes do estudo, coleta de dados seguindo os preceitos da entrevista semiestruturada em profundidade e análise dos dados realizada por meio da técnica de análise temática proposta por Minayo, finalizando com as considerações éticas.

O **Capítulo 4** aborda os **Resultados**, demonstrados e discutidos em formato de dois artigos originais. O artigo 1, intitulado '**Estimulação de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador**' que tem por objetivo identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio, e o artigo 2, "**A luta é nossa**": **vivência de cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika** com o objetivo de analisar a vivência de cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do Zika no contexto familiar e social.

O **Capítulo 6** refere-se às **Considerações finais**, apresentando as limitações e contribuições do estudo.

Ao final, incluem-se as **Referências** e os **Apêndices** e **Anexos**.

1 INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada, caracterizada pela medida do perímetro cefálico menor ou igual a 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos, quando em um recém-nascido com 37 semanas ou mais de idade gestacional, ou equivalente a menor que -2 desvios-padrão para a idade gestacional e sexo. A depender de sua etiologia, pode estar associada a malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a causas diversas (BRASIL, 2016a; OMS, 2016).

Este agravamento, que ocasionou a situação de emergência em saúde pública em vários estados brasileiros, como o de Pernambuco, tem sido associado à infecção pelo vírus Zika (ZIKAV), um flavivírus que foi isolado pela primeira vez em macacos, em Uganda, no ano de 1947 (BRASIL, 2016a; SCHULER-FACCINI et al., 2016).

O vírus Zika pode desencadear alterações neuropsicomotoras que, na microcefalia, causa sequelas sensitivo-motoras e cognitivo-comportamentais que podem variar de leves a graves, sendo ainda importante considerar os efeitos biopsicossociais que a doença causa nas crianças e nas suas famílias. Em grande parte dos casos, esses indivíduos apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com alteração motora e cognitiva significativa e, em alguns casos, há ainda o comprometimento da audição e visão (BRASIL, 2016b; VENTURA et al., 2016).

No Brasil, no período de outubro de 2015 a dezembro de 2018, foram identificados 3.332 casos confirmados de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Por meio de critério clínico-radiológico ou clínico-laboratorial, ocorreram 2.122 casos confirmados na região Nordeste. No estado de Pernambuco, do segundo semestre de 2015 até dezembro de 2018, foram confirmados 471 casos de Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Além disso, no Brasil, no ano de 2019, até abril, foram registrados 393 casos prováveis de Zika em gestantes, sendo 59 casos confirmados, com 24 crianças sob investigação para SCZ e um caso confirmado em Pernambuco (BRASIL, 2019a; BRASIL, 2019b). Tais dados mostram que ainda estão surgindo novos casos da SCZ, portanto, medidas são necessárias para resolver o problema.

O nascimento de uma criança com graves problemas de saúde, a exemplo da microcefalia, causa um impacto significativo na vida dos pais, que esperavam uma criança diferente daquela que nasceu. Principalmente, quando esse diagnóstico não foi identificado antes do nascimento e/ou não houve o preparo dessa família para lidar com a nova situação. O evento inesperado traz a necessidade de modificações na rotina familiar que não existiam e que afetam as relações intrapessoais e interpessoais, as atividades de vida cotidiana, a interação com serviços de saúde, as readaptações nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social (NOBERT et al., 2016; ALVARENGA et al., 2015).

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem seus serviços organizados pela Rede de Atenção à Saúde (RAS), que tem a APS como coordenadora do cuidado nesse processo, em que esta pode desempenhar um impacto significativo nas condições de saúde das comunidades, com cobertura oferecida pelos serviços da Estratégia Saúde da Família (ESF). Assim, as equipes de saúde da família, pautadas nos princípios do SUS, são responsáveis por organizar e orientar o itinerário terapêutico dos usuários entre os pontos da RAS, a fim de garantir a continuidade das ações de saúde com comunicação efetiva entre os serviços da rede e busca pela assistência integral em saúde (RODRIGUES et al., 2014; MENDES, 2015).

Ressalta-se que todos os pontos da RAS, presentes nos Estados e Municípios, têm papel estratégico no cuidado à infância, pela capacidade de articulação dos pontos de atenção da rede, garantindo o acesso e a integralidade do cuidado à saúde, desde a atenção básica ao serviço especializado (BRASIL, 2016b). Porém, estudos revelam que a rede ainda se encontra fragmentada, com ações pontuais, com vínculos frágeis e com ações superficialmente humanizadas (SANTOS; GIOVANELLA, 2016).

Embora a RAS seja uma proposta de atenção no SUS, com cuidado universal e equânime, pôde-se observar em todo o país mães completamente desorientadas acerca do que fazer, como cuidar e onde procurar auxílio médico para prestar o cuidado a essas crianças nascidas com microcefalia, uma vez que o sistema de saúde é falho e não chega para toda a população, bem como não está preparado como deveria para atender esse tipo de situação (VEIGA; NUNES; ANDRADE, 2017).

Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam fazer parte da rede de apoio social dessas crianças, pois o fornecimento de apoio é estratégia fundamental para instrumentalizar as famílias a lidar com as implicações trazidas pela doença, amenizando os sofrimentos, angústias e dúvidas que surgem com a condição crônica, além de servir como alicerce para o autocuidado e crescimento/desenvolvimento da criança doente (BARBIERI et al., 2016).

Os primeiros anos de vida da criança são considerados um período crítico, tendo em vista que o desenvolvimento cerebral é intenso e isto a torna mais suscetível às influências externas, podendo ser elas positivas ou negativas (PEREIRA et al., 2017). A dinâmica familiar se altera a partir da chegada de mais um membro, levando a constantes processos de adaptação. Com o nascimento de uma criança com microcefalia, há modificações na rotina de tratamento, abstenção de atividades de lazer, provocando muitas vezes, o isolamento social, o que pode ser entendido como uma dificuldade financeira devido à sobrecarga com gastos nos cuidados da criança. Este é um momento delicado, carregado de sentimentos de insegurança e medo, provocando uma certa fragilidade emocional na família (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Estudo realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), com crianças com diagnóstico de infecção congênita associada ao Zika vírus, constatou que essas crianças apresentavam sinais e sintomas de hiperreflexia e hipertonia, desenvolvimento atípico e déficit na função manual (BOTELHO et al., 2016).

Ainda no primeiro trimestre de vida, é possível identificar os sinais de lesões cerebrais graves, a partir de anormalidades presentes no tônus muscular, nos reflexos primitivos, nas reações posturais e na motricidade voluntária (BRASIL, 2015a). Estudos mostram que dificuldades relacionadas ao processo fisiopatológico da microcefalia, como problemas de deglutição, hiperexcitabilidade, hiper-reflexia, comprometimento de respostas visuais e auditivas, crises convulsivas já no período neonatal, limitam a realização de atividades de estimulação precoce (BOTELHO et al., 2016; BARBOSA et al. 2017; OLIVEIRA; SÁ, 2017; EICKMANN et al., 2016).

Para estimulação da criança, o envolvimento dos pais e demais familiares da criança com atraso no desenvolvimento é estritamente importante, pois o ambiente

familiar e social que a mesma está inserida é considerado o mais rico em estímulos (BRASIL, 2016b).

A equipe de saúde multiprofissional deve fazer parte do processo de cuidado, informando à família sobre os aspectos e desdobramentos da doença, buscando instrumentalizá-la para ser promotora de estímulo e desenvolvimento dessas crianças. Devem ser realizados esclarecimentos por meio de atividades da vida diária e de como utilizar alguns momentos da vida cotidiana para promoção do autocuidado, como o momento do banho, o vestuário, a alimentação e, principalmente, as brincadeiras, para estímulo do desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2016c). Com isso, é possível minimizar as dificuldades e ausência de conhecimentos específicos da mãe, do pai e/ou cuidador principal sobre os aspectos clínicos da doença e sobre os cuidados no cotidiano.

Ao apresentar alguma vulnerabilidade, a criança encontra-se em risco de desenvolvimento atípico, portanto, as intervenções centradas na família e no seu empoderamento são alternativas produtivas e devem envolver preparo dos pais (MINETTO; LOHR, 2016), em especial da mãe, por normalmente assumir a função de cuidadora principal e promotora dos estímulos necessários dos filhos por toda a vida (ALMEIDA et al., 2015) .

Contudo, os envolvidos no processo de cuidado da criança com microcefalia vêm se ausentando das consultas nos serviços de saúde. Os profissionais envolvidos no acompanhamento destas crianças referem que isto pode estar ocorrendo, talvez, pelo fato de os cuidadores não se perceberem como sujeitos ativos no estímulo de seus filhos. Estudo realizado com um grupo de crianças com microcefalia mostrou que a participação materna na realização dos procedimentos no domicílio ainda está insuficiente. Além disso, a maioria das entrevistadas (63%) relata insatisfação na evolução de seus filhos em relação a outras crianças (BARBOSA et al. 2017).

Os pais, além de desempenharem o papel de cuidadores, de disciplinadores, são também exemplos e promovem a interação e inclusão social e escolar da criança com deficiência, pois assumem posição central no que se refere à estimulação inicial para o desenvolvimento das crianças (BELIZÁRIO; CHITA; ROCHA, 2016). Por isso, é importante que o profissional estabeleça parceria com os pais, permitindo momentos de escuta e acolhida para a estruturação partilhada da

assistência à criança. A equipe possui o dever de capacitar a família quanto à prevenção de sequelas da microcefalia, elaborando intervenções especializadas de cuidado, como, realizar observações diretas da criança inserida na dinâmica da família, se apresentando como fonte de suporte para elas, minimizando, assim, os obstáculos causados pela doença (SALVADOR et al., 2015).

Com isso, faz-se necessário o desenvolvimento de estudos que sensibilizem e instrumentalizem os cuidadores para que possam melhorar a qualidade do cuidado à criança com microcefalia, tendo em vista que esta é uma nova realidade no contexto da atenção em saúde. Diante do exposto, surgiram os seguintes questionamentos: Como ocorre o estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus no domicílio? Qual a percepção do cuidador principal acerca da estimulação domiciliar do desenvolvimento neuropsicomotor da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus? Qual a vivência dos profissionais de saúde diante da assistência a essas crianças?

Diante disso, o presente estudo tem como objetivo analisar a estimulação neuropsicomotora de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, segundo cuidadores e profissionais de saúde.

Espera-se que os resultados encontrados neste estudo contribuam para melhora da assistência interdisciplinar voltada para autonomia e fortalecimento dos cuidadores das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, tornando-os sujeitos ativos do processo de cuidado. O estudo é ainda relevante para a população de forma geral, pois poderá contribuir para a reflexão em outras realidades e para a promoção do cuidado coordenado, longitudinal e integral às crianças com SCZ e suas famílias.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Contextualizando a microcefalia associada ao Zika vírus

A microcefalia tem como característica principal uma malformação congênita que causa desenvolvimento inadequado no cérebro (BRASIL, 2016c). As crianças com esse problema apresentam distúrbios neurológicos e possuem o perímetro cefálico significativamente abaixo da média. O seu diagnóstico é realizado com mais frequência no momento do parto ou durante os exames de rotina do bebê (HARRIS, 2013).

O surgimento da microcefalia pode acontecer em virtude de fatores genéticos, cromossômicos e ambientais, tais como exposição a drogas, ao álcool ou toxinas no útero, toxoplasmose, sífilis, herpes, rubéola, citomegalovírus ou ao vírus Zika durante a gestação (WHO, 2016a).

Após a confirmação da circulação do vírus Zika no Brasil, identificou-se um elevado número de internações decorrentes das diversas alterações neurológicas apresentadas. Nos estados de Pernambuco e Bahia, foram realizados estudos onde verificou-se que aproximadamente 51% dos pacientes com a Síndrome de Guillain-Barré (SGB) apresentaram, em poucos meses, sinais clínicos sugestivos de arbovirose, como febre, artralgia e exantema (BRASIL, 2015a). Dos seis pacientes investigados em Pernambuco, em cinco foram identificado o vírus Zika em soro, um em líquido cefalorraquidiano (LCR), sendo quatro com diagnóstico de SGB e dois de encefalomielite aguda disseminada (ADEM) (BRASIL, 2015b).

Em seguida, mais precisamente em outubro de 2015, o Ministério da Saúde foi notificado pela Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE) a respeito dos 54 recém-nascidos (RN) vivos com diagnóstico de microcefalia. Além da microcefalia, os exames de imagem desses casos apresentavam padrão compatível com infecção congênita e, durante a gestação, as mães referiram quadro de exantema. Diante deste cenário, os especialistas foram levados a questionar a possibilidade de uma relação entre o aumento de casos de microcefalia e a ocorrência de infecções pelo vírus Zika (VARGAS et al., 2016).

Posteriormente, o Comitê Internacional de Regulação de Emergências em Saúde declarou, em 1º de fevereiro de 2016, que o agregado de casos de microcefalia e outras desordens neurológicas notificadas no Brasil, constituía uma

emergência de saúde pública de importância internacional (ESPII), devido à essa possível associação ao Zika vírus (WHO, 2016b).

Em março de 2016, o Ministério da Saúde publicou diretrizes relacionadas ao Zika, por meio do Protocolo de *Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia* (BRASIL, 2016c). Esse protocolo contém diretrizes para prestação de cuidados nos cenários que se referem ao planejamento reprodutivo, por meio do acompanhamento pré-natal e, por conseguinte, do recém-nascido.

Também é recomendado que se tenha acesso à informação e aos métodos contraceptivos, mas, infelizmente, há uma falha em atender adequadamente os desafios enfrentados pelas mulheres negras, pardas, pobres e jovens, que residem nas áreas com maior número de crianças afetadas por essa epidemia, para obterem e usarem esses métodos. O Protocolo também ignora completamente uma realidade da saúde pública no Brasil, que está relacionada ao aborto inseguro e que provavelmente tenderá a se agravar, visto que o aumento dos casos de Zika são consideráveis (BAUM et al., 2016).

Ressalta-se nesse cenário a relevância de um método de medidas de controle vetorial, este baseado na utilização de inseticidas. Porém, esse método pode ser inviabilizado por fatores como: restrições financeiras; questões logísticas; regulamentação ostensiva no uso de inseticidas e/ou disseminação de resistências na população vetorial. Outra medida importante é a de proteção individual que também deve ser usada, a exemplo dos repelentes e as instalações de telas em janelas e portas (OLIVEIRA; VERAS; LIMA, 2017).

Sabe-se que a microcefalia não tem cura e nem tratamento específico, contudo, deve ser realizado o acompanhamento da criança na atenção básica, com ações de suporte que possam auxiliar no desenvolvimento infantil. Essas ações devem ter o envolvimento de diferentes profissionais da saúde e especialistas, devido às complicações neurológicas, motoras e respiratórias que podem surgir com essa condição (BRASIL, 2016c).

Em sua maioria, os casos de microcefalia são acompanhados de alterações motoras e cognitivas, que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Assim, o comprometimento que o indivíduo pode apresentar depende da área e extensão do cérebro atingida pela doença, trazendo consigo um possível atraso no

desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), déficits auditivos, físicos, intelectuais, cognitivos e visuais (COFFITO, 2016).

Nesse cenário, a família funciona como um microssistema primordial para o desenvolvimento infantil, portanto, é frequentemente foco de estudos. A existência de um filho com alguma comorbidade modifica planos familiares, aumenta a responsabilidade e necessidades de cuidados, bem como causa maior estresse e surgem dúvidas quanto às atividades educativas que os pais acreditavam ser ideais para sua prole (MONDIM, 2017; FRANCO, 2016).

2.2 A microcefalia e sua repercussão para a família

O nascimento de um novo membro traz consigo várias mudanças no convívio familiar, sendo elas relacionadas a aspectos emocionais, comportamentais, físicos, sociais e econômicos (SILVA; RAMOS, 2014). Quando as expectativas são contrariadas, e esse nascimento é de uma criança deficiente, torna-se fundamental a importância da família na compreensão sobre o processo da condição crônica (LYRA et al., 2016).

Dentre as alterações neuropsicomotoras associadas à microcefalia, estão àquelas relacionadas ao déficit intelectual e outras condições, sendo elas: paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor, convulsões, epilepsia, irritabilidade, disfagia, desordens cardíacas, renais, oftalmológicas e do trato urinário, entre outras (BRUNONI et al., 2016).

Esse processo patológico, por sua vez, é demorado, com tratamento árduo, complexo e que exige cuidados constantes. Por isso, é necessário o envolvimento dos familiares nesse processo, compartilhando conhecimentos sobre a patologia e suas implicações. Além disso, a família precisa ser instrumentalizada para desenvolver habilidades para cuidar dessa criança. A presença do suporte e o apoio fornecido pela rede de apoio social dessa população são indispensáveis para o enfrentamento da doença (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Quando a deficiência do filho é diagnosticada, essa busca incessante dos pais por maneiras de lidar com tal fato é intensa, o que acaba gerando um conjunto de reações e sentimentos que são característicos do encontro entre o filho imaginário e o real (GIVIGI et al., 2015). Estudo revela, no discurso de cuidadores, o receio quanto aos desafios e mudanças impostos pela doença na sua rotina, bem como a sobrecarga de trabalho (LYRA et al., 2016).

A nova dinâmica familiar, imposta pela doença, exige um processo de adaptação constante, em que todos os envolvidos devem tentar fazer dessa nova realidade algo menos doloroso de se conviver. Mas é evidente também que a existência de apoio social auxilia na potencialização das forças do cuidador. Na medida do possível, ele acaba conseguindo minimizar os danos dos efeitos negativos, gerados pela doença da criança na sua vida (LYRA et al., 2016).

Estudo que objetivou conhecer as mudanças ocorridas no cotidiano de mães que apresentam um(a) filho(a) com Paralisia Cerebral e as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia como mãe, constatou que as modificações na rotina familiar estariam mais ligadas ao tratamento, sendo preciso que algumas mães saíssem do emprego para terem maior disponibilidade de horário, e outras, por causa da necessidade de ajudar financeiramente em casa, tentavam conciliar o trabalho com a rotina da criança. Já é consenso que a condição financeira desfavorável é uma realidade vivenciada pela maioria das famílias que possuem uma criança com alterações cerebrais (ALMEIDA et al., 2015).

As repercussões da deficiência da criança também se refletem na vida conjugal dos pais, na qual os desafios impostos tanto no plano emocional quanto no cotidiano podem desencadear insatisfações, divergências de opinião e, posteriormente, trazer discussões e atritos entre o casal. É importante que estes busquem unir-se em prol do bem-estar de ambos, pois durante a jornada com a doença infantil, sentimentos de desânimo, desesperança e cansaço podem ser mais fortes e, assim, conseguir desestruturar a relação que até então era harmoniosa (SILVA; RAMOS, 2014).

O impacto da microcefalia afeta toda a família. A chegada de uma criança com deficiência a uma família pode muitas vezes contribuir para o abandono do lar pelo pai e pelo descontentamento dos outros irmãos, já que menos atenção pode ser dedicada a eles (UNDP, 2017). Segundo *Human Right Wach* (2017), organização internacional com representantes em mais de 40 países que defende o direito das pessoas em todo o mundo, a figura paterna não vem cumprindo com o seu papel no envolvimento cuidado à criança e discussão sobre, além disso, existem relatos de que os homens estão abandonando suas parceiras e filhos nascidos com a Síndrome de Zika.

Além disso, quando a família procura os serviços para esclarecer dúvidas em relação à microcefalia, os profissionais fornecem poucas informações, o que desencadeia um aumento dos sentimentos negativos e de angústia. Apesar de reconhecer que apresentam dificuldade para prestarem esclarecimentos sobre o assunto, os profissionais justificam tal postura pela falta de preparo na formação acadêmica para fornecer assistência aos pais nesse tipo de situação (ALMEIDA et al., 2015).

Para Vuorenmaa et al. (2016), há a necessidade de se gerar autoconfiança e proporcionar um adequado apoio psicológico com a finalidade de trazer melhor desempenho no dia-a-dia da família e, conseqüentemente, um empoderamento dos pais. Propiciar esse bem-estar por meio do enfrentamento saudável da condição de vida traz uma melhora em dois grandes componentes desse embate, no acesso e no apoio aos serviços necessários, além de facilitar na prestação de melhores serviços para as famílias.

Nesse contexto, a rede de apoio social se apresenta como um componente que possui papel essencial, uma vez que, por meio dela, ocorrem trocas de experiências que tem como resultados efeitos emocionais e comportamentos positivos, dentre eles conforto e preparo para enfrentar as dificuldades advindas do cuidado à criança (PEDROSO; FÉLIX, 2014; OLIVEIRA; SÁ, 2017).

É inegável o papel dos pais na construção da personalidade dos seus filhos, sendo a “parentalidade” a grande oportunidade para investir com qualidade no desenvolvimento humano. Esse termo pode ser entendido, positivamente falando, como comportamentos dos pais baseados no melhor interesse da criança. Isso porque, o mais importante contexto de desenvolvimento na primeira infância é representado pelo ambiente familiar, no qual ocorrem as maiores aprendizagens, interações face a face, contribuindo para as regulações emocionais e comportamentais das crianças, assim como para seu processo de socialização (BROOKS, 2013).

De acordo com Pádua e Rodrigues (2013), esse ambiente familiar nada mais é do que um local que deve estar preenchido de harmonia, proteção, afeto e apoio, que são considerados eficazes na resolução de problemas ou conflitos existentes entre os membros. Quando se estabelecem relações de segurança, confiança, conforto e bem-estar, tem-se uma unidade familiar sendo formada. A família é a

base de qualquer indivíduo, além de ter o papel de integradora e responsável pelo desenvolvimento da criança em todos os sentidos; com potencial para propiciar as primeiras e as mais importantes estimulações e estabelecer suas primeiras relações.

Quanto à existência e importância das redes de apoio, a considerada mais importante e, sem dúvida primordial, é a rede de apoio familiar. Autores destacam a relevância dessa rede de apoio como recurso que pode influenciar diretamente na promoção a saúde e bem-estar da família que possui uma criança com deficiência. Assim, no momento em que se sentem acolhidas, amparadas e orientadas a respeito de suas dúvidas, as famílias tenderão a contribuir diretamente com o crescimento e desenvolvimento da criança, através dos cuidados e interações (BOGO; CAGNINI; RADUENZ, 2014).

Portanto, promover a saúde das crianças com microcefalia é fundamental. Para isso, é essencial desenvolver ações voltadas à educação em saúde, abordando temas como enfrentamento de problemas de saúde existentes em seus filhos, evitar a ocorrência de problemas no futuro e maximizar o seu desenvolvimento, através da estimulação precoce. Assim, os profissionais devem apresentar aos pais um novo olhar sobre a deficiência, abordando as potencialidades e aspectos positivos, de forma que os esses possam proporcionar experiências e um ambiente adequado para o desenvolvimento do filho (OLIVEIRA ; SÁ, 2017; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018).

2.3 Estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio

As mudanças no cotidiano dos familiares de crianças com deficiência são diversas. Contudo, a percepção de que esta criança necessita de cuidados especiais, associada à vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem o desenvolvimento dela, implica na necessidade de os profissionais de saúde ofertar informações adequadas acerca doença e do cuidado à criança (LIBONI et al., 2018).

O trabalho executado pela equipe de saúde é também essencial para o manejo domiciliar das necessidades produzidas pela deficiência neuropsicomotora. Para tanto, potencializar a contribuição dos pais ou responsáveis, de modo que eles interajam com a criança de forma a estabelecer mutualidade precoce na comunicação e afeto, prevenindo o advento de distúrbios emocionais e doenças

cinestésicas são estratégias essenciais no cuidado direcionado a este público (BRASIL, 2016c).

Nesse sentido, o ambiente domiciliar é o local que ocorre mais aprendizados da criança, por ser onde ela vive e passa a maior parte do tempo. Portanto, os pais estimular a criança através de brincadeiras em casa, a partir da orientação de um terapeuta, dar oportunidade da criança explorar seu ambiente com maior facilidade. É em casa que ocorre a primeira aprendizagem da criança. Portanto, é de extrema importância a qualidade das primeiras relações entre pais e filhos, já nos primeiros anos de vida (BELIZÁRIO; CHITA; ROCHA, 2016). Para isso, se faz necessário ações de educação em saúde para capacitar a família nesse estímulo familiar e doméstico.

A educação em saúde realizada durante as consultas e terapias voltada para as famílias de crianças com deficiência ocorre desde o momento em que a informação sobre a doença, suas complicações, modos de prevenção, são discutidas em todo e qualquer encontro, seja na unidade de saúde, no grupo de trabalho, ou na rede de apoio social (BRASIL, 2016a).

Estudo realizado com pais e familiares de crianças com diagnóstico de microcefalia causada por Zika mostrou que os participantes sentem a necessidade e o desejo por uma abordagem mais acolhedora da equipe de saúde, executando ações de educação em saúde com orientações que contemplem a capacitação da família no contexto de crianças com microcefalia pelo Zika vírus (SÁ et al., 2017).

As atividades de educação em saúde, a partir da troca de saberes, surgem como estratégia de promoção à saúde tornando o indivíduo sujeito ativo no seu processo de cuidado por ter a oportunidade de conhecer e dar continuidade aos cuidados no domicílio, sendo assim conquistando autonomia e qualidade de vida, por proporcionar uma vida mais saudável, além de prevenir doenças (SIQUEIRA, et al., 2017). Estas estratégias precisam ser incorporadas e implementadas nos mais diversos ambientes. Para isso, os profissionais podem fazer uso de diversas metodologias, entre elas, o uso de tecnologias educativas diferenciadas (BERNARDO, et al., 2017).

Assim, a equipe de saúde multiprofissional deve orientar à família das crianças com microcefalia sobre os aspectos e desdobramentos da doença, orientando-os sobre as práticas do cotidiano, como os cuidados básicos com a

criança, bem como atividades educativas que possam estimular o desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2016a). Desta forma, a equipe poderá instrumentalizar a família para a realização de práticas com subsídio no respeito, acolhimento e humanização, tornando o cuidado resolutivo e evitando recidivas e hospitalizações futuras dessa criança (PEREIRA, et al., 2017).

Portanto, é imprescindível a sensibilização dos profissionais de saúde para conhecerem a particularidade de cada criança, bem como esclarecer possíveis questionamentos das famílias, construindo, assim, um processo terapêutico baseado no diálogo e na troca de conhecimentos. Respeitar e reconhecer os valores e contexto de cada núcleo familiar favorece a adesão das orientações pelos cuidadores, por se sentirem mais acolhidos em diferentes aspectos. Assim, a equipe deve compreender os entraves para realização do estímulo neuropsicomotor no domicílio e procurar estratégias de adaptar a família diante da sua realidade.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva tem como objetivo descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis, visando levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população (GIL, 2010).

A pesquisa exploratória é desenvolvida com o objetivo de proporcionar uma visão geral, do tipo aproximativo, acerca de um determinado fato, por meio de desenvolvimento, esclarecimento e modificação de conceitos e ideias com vistas à formação de problemas mais precisos, ou hipóteses pesquisáveis acerca de temas pouco pesquisados (GIL, 2010).

A abordagem qualitativa trata da compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais, isto é, concentra-se no universo dos significados, motivos, desejos, crenças, valores e ações, que permite conhecer o contexto social dos sujeitos (MINAYO, 2014).

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi desenvolvida na Policlínica de Saúde da Criança e do Adolescente de um município da região metropolitana do Recife, capital do estado de Pernambuco, ocupando uma extensão territorial de 258.694 km², com uma população em torno 644.620 habitantes (IBGE, 2010).

A policlínica foi criada em abril de 2017, com objetivo de ampliar o acesso de crianças menores de 11 anos aos serviços de saúde. O serviço oferece atendimentos de odontologia, nutrição, teste oftalmológico (do olhinho), além de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, estes últimos direcionados às crianças com microcefalia e demais distúrbios neuropsicomotores.

A escolha por esse cenário se deu ao fato de o mesmo ser referência para crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, com atendimento especializado nas áreas da saúde, educação e assistência social, através da assistência ambulatorial e acompanhamento contínuo aos assistidos.

A Policlínica de Criança e Adolescente, no momento da pesquisa, acompanha 49 crianças com a Síndrome Congênita pelo Zika vírus, que são reguladas pela Secretaria de Saúde do município, pela Atenção Básica, escolas e

por demanda espontânea. As crianças cadastradas são acompanhadas quinzenalmente pelo serviço, sendo atendidas nos turnos manhã e tarde. No entanto, os dados da secretaria do município de 2019 apontam que existem 42 casos de SCZ confirmados, e 5 estão sendo investigados.

A estrutura física da instituição é composta pelos seguintes espaços: recepção, um consultório oftalmológico, dois consultórios odontológicos, um consultório de nutrição, um consultório de pediatria, uma sala de atendimento psicológico, uma sala de serviço de orientação e atendimento familiar, uma sala de atendimento de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional para estimulação precoce e práticas motoras.

Os procedimentos utilizados na reabilitação são de média complexidade, atendendo as necessidades da demanda. Os atendimentos são definidos a partir das avaliações realizadas na triagem, seguido do Plano Terapêutico Singular, que é definido considerando cada limitação e/ou habilidade do reabilitando.

3.3 Participantes do estudo

Participaram da pesquisa dez cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e cinco profissionais que atuavam na Policlínica de Criança e Adolescente do município participante do estudo. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para o cuidador: ser o principal cuidador da criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus e estar cadastrada na Policlínica de Criança e Adolescente, residir no município em tela, e ter disponibilidade para participar da entrevista. Foram excluídos os cuidadores menores de dezoito anos, bem como, os que não apresentaram condições de comunicação ou que não compareceram ao serviço para acompanhamento da criança durante três consultas consecutivas.

Com relação aos profissionais, foram entrevistados todos os profissionais que atuavam diretamente no estímulo neuropsicomotor de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, na Policlínica da Criança e do Adolescente.

3.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre novembro de 2018 e março de 2019. O material empírico foi produzido por meio da entrevista semiestruturada, que foi gravada, após anuência das participantes.

Foi utilizado um roteiro para a entrevista com as cuidadoras (APÊNDICE A) contendo duas partes: a primeira com dados de identificação da cuidadora, e a

segunda com as seguintes questões norteadoras: Quem participa no estímulo ao desenvolvimento do seu filho? Como ocorre a prática de atividades de estímulo ao desenvolvimento do seu filho no domicílio? O que você acha que poderia fazer para melhorar estas atividades?

Para os profissionais, também foi utilizado um roteiro (APÊNDICE B) dividido em duas partes: a primeira com identificação do profissional, e a segunda com as questões norteadoras: Fale sobre a estimulação da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus no domicílio. Como ocorre a orientação para o estímulo neuropsicomotor da criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus no domicílio? Quais desafios que você, como profissional, enfrenta para que a continuidade do estímulo neuropsicomotor dessa criança seja realizada no domicílio, pela família?

O encerramento da coleta respeitou o critério de suficiência, ou seja, esta ocorre quando os dados empíricos tornam reincidentes e as informações coletadas atingem a compreensão do objeto de estudo com reflexão teórico a partir da literatura (MINAYO, 2017).

3.5 Análise dos dados

Os dados foram interpretados a partir da análise temática, que se dá pela organização do material coletado após transcrição, realizando uma classificação dos relatos em determinada ordem. Considerando os objetivos deste estudo, posteriormente realizou-se leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreender os núcleos de sentido. Esse processo permitiu elaborar uma classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, a partir dos núcleos de sentido, foi processado o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para realizarmos a análise final (MINAYO, 2014).

Após análise final, surgiram dois núcleos de sentido que resultaram na elaboração de artigos: Estimulação de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador; “A luta é nossa”: vivência de cuidadores de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus.

3.6 Considerações éticas da pesquisa

O presente estudo cumpriu com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde/CNS Nº 466/12, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo

seres humanos. As participantes da pesquisa foram esclarecidas quanto ao objetivo do estudo através da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNCIDE C). Este continha, ainda, a forma de realização da mesma para que pudessem acenar com sua anuência, caso quisessem participar desta investigação, bem como desistir a qualquer momento da pesquisa, garantindo-lhes o anonimato e sigilo das informações.

A participação na pesquisa ofereceu riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para a entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. Para os profissionais os riscos mínimos se relacionaram a abordagem de assuntos inerentes ao seu processo de trabalho. As medidas adotadas para minimizar os riscos foram: dar tempo necessário para a cuidadora e profissionais pensar, deixar claro que a entrevista poderia ser interrompida no momento que a participante desejasse, e quando ela não desejasse falar mais sobre determinado assunto seu desejo foi respeitado. A Secretaria Saúde do município de Jaboatão dos Guararapes emitiu a liberação da realização da pesquisa através da carta de anuência (ANEXO A). A pesquisa foi submetida à avaliação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciência da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e aprovada com protocolo número 3.426.153 e CAAE: 00452618.8.0000.5188 (ANEXO B).

4 RESULTADOS

Participaram desse estudo dez cuidadoras, sendo nove mães e uma avó, com idades entre 19 e 43 anos com o tempo de estudo variando de 5 a 18 anos. Dentre essas, oito mães viviam em união estável, uma mãe e a avó eram solteiras. Três mães possuíam apenas um filho, seis tinham dois filhos, estas, além da criança com SCZ, cinco tinham crianças menores de sete anos, uma tinha outra filha adolescente. Quanto a renda familiar variou entre R\$ 600,00 e R\$ 4.200,00. As crianças possuíam idade entre 19 e 36 meses, seis eram do sexo masculino e quatro feminino. A avó tinha dois filhos adultos e cuidava do neto. as crianças frequentavam terapias motora, visual, auditiva, da linguagem e das habilidades cognitivas e comportamentais. No que condiz ao número de serviços de reabilitação que as crianças utilizavam, uma criança frequentava quatro serviços de saúde, duas frequentavam três serviços, três frequentavam dois serviços, e quatro frequentavam apenas um serviço.

Com relação aos cinco profissionais que colaboraram com a pesquisa, estes e compõem a equipe de referência da instituição e trabalham diretamente com o estímulo neuropsicomotor de crianças com SCZ. Todas eram do sexo feminino, sendo nutricionista, fisioterapeuta visual, fisioterapeuta motor, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga. O tempo de atuação no serviço de quatro participantes foi de dois anos, desde sua criação, e uma de dez meses, contudo, todas já traziam experiências na reabilitação de crianças com distúrbios neurológicos.

Por meio da análise temática do material empírico foram construídos dois núcleos de sentidos, que deram origem a dois artigos originais, os quais serão apresentados nos resultados.

O núcleo de sentido 1 – **Estimulação de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador** que emergiu o primeiro artigo que tem por objetivo identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio.

O núcleo de sentido 2 – **“A luta é nossa”: vivência de cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika** que originou o segundo artigo com o objetivo de analisar a vivência de cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do Zika no contexto familiar e social.

ARTIGO ORIGINAL 1:

ESTIMULAÇÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS NO DOMICÍLIO: DESAFIOS DO CUIDADOR¹

RESUMO

Objetivo: Identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio.

Método: Estudo qualitativo, realizado com dez cuidadores de crianças com a síndrome e cinco profissionais de saúde que atuam num serviço especializado de referência à criança/adolescente com deficiência de um município pernambucano. A coleta ocorreu entre novembro/2018 e março/2019 através de entrevista semiestruturada, e os dados interpretados pela análise temática.

Resultados: Os desafios enfrentados pelos cuidadores são permeados pelo medo, insegurança e falta de apoio para a realização do estímulo no domicílio. Os profissionais reconhecem a situação, contudo, enfatizam a importância da continuidade do estímulo para preservar as capacidades destas crianças.

Conclusões: Torna-se necessário sensibilizar as equipes de saúde para apoiar as famílias nos desafios, e para o cuidado integral à criança com a Síndrome do Zika, a fim de alcançar o máximo possível o seu desenvolvimento.

Palavras-chave: Saúde da Criança; Zika vírus; Deficiências do Desenvolvimento; Relações Profissional-Família.

ABSTRACT

Objective: Identify the challenges faced by caregivers regarding the stimulation of the development of children with Congenital Syndrome by the Zika virus at home.

Method: A qualitative study was carried out with ten caregivers of children with the syndrome and five health professionals who work in a specialized service of reference to children/adolescents with disabilities in a city in Pernambuco, Brazil. Data collection took place between November/2018 and March/2019 through a semi-structured interview, and the data were interpreted by the thematic analysis.

Results: The challenges faced by caregivers are permeated by fear, insecurity and lack of support for the realization of the stimulus at home. Practitioners acknowledge the situation, however emphasize the importance of continuing the stimulus to preserve the capabilities of these children.

Conclusions: It is necessary to sensitize health teams to support families in the challenges faced and to provide full time care for the child with Zika syndrome in order to achieve maximum development.

Keywords: Child health; Zika vírus; Developmental disabilities; Family-professional relationships.

STIMULATION OF CHILDREN WITH CONGENITAL SYNDROME BY ZIKA VIRUS AT HOME: CAREGIVER CHALLENGES

RESUMEN

¹ Artigo original encaminhado para a Revista Gaúcha de Enfermagem

Objetivo: Identificar los desafíos enfrentados por cuidadores en cuanto al estímulo del desarrollo de niños con Síndrome Congénita por el Zika virus en la residencia..

Método: Estudio calitativo, realizado con diez cuidadores de niños con la síndrome y cinco profesionales de salud que actúan en un servicio especializado de referencia al niño/adolescente con deficiencia, en un municipio pernambucano. La recogida de datos ocurrió entre noviembre/2018 y marzo/2019 a través de entrevista semiestructurada, y los datos interpretados por el análisis temático.

Resultados: Los desafíos enfrentados por los cuidadores está permeado por el miedo, inseguridad y falta de apoyo para la realización del estímulo en la residencia. Los profesionales reconocen la situación, con todo, enfatizan la importancia de la continuidad de dicho estímulo para preservar las capacidades de estos niños.

Conclusiones: Se hace necesario sensibilizar los equipos de salud para apoyar las familias en los desafíos, y para el cuidado integral al niño con la Síndrome del Zika, con vistas a alcanzar el máximo posible su desarrollo.

Palabras llaves: Salud del Niño; Zika virus; Deficiencias del Desarrollo; Relación Profesional-Familia.

ESTÍMULO DE NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITA POR EL ZIKA VÍRUS EN LA RESIDENCIA: DESAFÍOS DEL CUIDADOR

INTRODUÇÃO

O Zika vírus surgiu repentinamente no Brasil causando situação de emergência em saúde pública por seu poder teratogênico, especialmente, pela ocorrência de microcefalia em recém-nascidos de mulheres contaminadas por esse vírus, provocando, além de consequências clínicas, impactos financeiros e sociais para essas famílias⁽¹⁾.

No período de outubro de 2015 a janeiro de 2019, foram identificados 3.332 casos confirmados de microcefalia com alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Destaca-se a região Nordeste brasileira com maior número de casos, onde, por meio de critério clínico-radiológico ou clínico-laboratorial, foram identificados 2.122 casos⁽²⁾.

Além da microcefalia, principal alteração, também foram observadas outras deformidades congênitas, como calcificações subcorticais, atrofia cerebral, ventriculomegalia, lisencefalia, hipoplasia de vernix cerebelar, malformações osteomusculares, assim como hiperexcitabilidade, hiper-reflexia, comprometimento de respostas visuais e auditivas e crises convulsivas caracterizando, portanto, uma síndrome congênita – a Síndrome da infecção Congênita pelo vírus Zika (SCZ)⁽³⁾.

O nascimento de uma criança com graves problemas de saúde, a exemplo da SCZ, causa mudanças intensas na vida dos pais, que esperavam uma criança diferente daquela que nasceu. Esse evento inesperado continua a ter um grande

impacto sobre as crianças afetadas, suas famílias e comunidades, traz a necessidade de modificações na rotina familiar e afetam as relações intrapessoais e interpessoais, as atividades de vida cotidiana, ocupacional, pessoal e social, além de necessitar de acesso diário aos serviços de saúde^(1,4).

Nesse sentido, os profissionais de saúde são fundamentais neste processo, pois podem fortalecer a rede de apoio social, primordial para instrumentalizar as famílias para lidar com as implicações trazidas pela doença, amenizando os sofrimentos, angústias e dúvidas que surgem com a deficiência, além de servir como alicerce para o autocuidado no crescimento/desenvolvimento da criança doente⁽⁵⁾.

A literatura aponta alguns desafios enfrentados pelos pais de crianças com a SCZ, como o medo e a insegurança para realizar o estímulo ao desenvolvimento e a falta de conhecimento frente aos cuidados domiciliares destes filhos. Contudo, compreender o desenvolvimento da criança a partir de suas relações com o meio, faz com que a família intensifique a prática do estímulo, focando no potencial da criança e redução de regressão dos avanços conquistados^(6,7).

Para isso, é preciso que pais e familiares sejam estimulados e orientados para que se tornem sujeitos ativos no cuidado e estimulem seus filhos com alguma deficiência no cotidiano do contexto e ambiente familiar. O ambiente familiar e social no qual a criança está inserida é considerado o mais rico em estímulos por ser onde ela aprende, por viver e passar a maior parte do tempo juntamente ao envolvimento dos pais e, portanto, é de fundamental importância para que a estimulação de crianças com atraso no desenvolvimento seja efetiva⁽⁸⁾.

Diante do exposto surgiu o seguinte questionamento: Quais os desafios enfrentados pelos cuidadores para estimular as crianças com Síndrome da Zika Congênita no ambiente domiciliar? Para responder ao questionamento, o presente estudo tem como objetivo identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com síndrome da Zika Congênita no domicílio.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, realizada em um serviço especializado de referência à criança e ao adolescente com

deficiência de um município de Pernambuco-PE, Brasil, local onde crianças com SCZ são atendidas.

Participaram deste estudo, dez familiares cuidadores de crianças com Síndrome congênita pelo Zika vírus e cinco profissionais de saúde do referido serviço. Adotou-se como critérios de inclusão para os cuidadores: ser o principal cuidador de criança com a referida síndrome, ser maior de 18 anos, estar cadastrado em um serviço de referência do município e residir na cidade que foi realizada a pesquisa. E, para os profissionais de saúde: realizar estímulo neuropsicomotor em crianças com SCZ no serviço de referência. Foram excluídos os profissionais que estavam de férias ou licenciados no período da coleta de dados, e os cuidadores que não tivessem comparecido ao local para acompanhamento da criança por três agendamentos consecutivos.

A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2018 e março de 2019, por meio de entrevista semiestruturada áudio gravada em mídia eletrônica e posteriormente transcrita para análise.

As entrevistas com os cuidadores foram guiadas pelas questões norteadoras: Como tem ocorrido as atividades de estímulo ao desenvolvimento do seu filho no domicílio? Quem participa neste processo? Existe dificuldade em realizar este estímulo? Já para os profissionais de saúde: Como você orienta os cuidadores da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus para realizar o estímulo neuropsicomotor no domicílio? Quais os desafios dos profissionais de saúde quando percebem que não há a continuidade do estímulo neuropsicomotor da criança com SCZ no domicílio? O estudo buscou abranger todos os atores envolvidos na atenção ao estímulo do desenvolvimento dessas crianças. O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, quando o número de interlocutores foi possível para refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações⁽⁹⁾.

A análise temática subsidiou a interpretação dos dados e foi desenvolvida em três etapas: pré-análise, com organização do material coletado, após leitura exaustiva e repetida das entrevistas, iniciando-se uma primeira organização e tematização dos dados à luz do objetivo deste estudo; exploração do material empírico, com agrupamento em núcleos temáticos; e análise final, com tratamento e interpretação dos resultados obtidos à luz da literatura pertinente⁽¹⁰⁾.

A partir da análise do material empírico foi construída uma categoria intitulada: Desafios de cuidadores de crianças com SCZ na estimulação domiciliar, dela decorrem dois núcleos de sentido: Desafios enfrentados pelo cuidador para a estimulação da criança com Síndrome Congênita pelo Zika vírus e Apoio contínuo e longitudinal da equipe de saúde.

O estudo atendeu a todos os preceitos éticos obtendo parecer favorável sob Nº 3.426.153. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato dos mesmos, os registros das falas foram codificados, com a letra “C” para cuidadores, e “P” para profissionais de saúde, seguido pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas: C1, [...] e P1, [...].

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre as dez cuidadoras, nove eram mães e uma avó, com idades entre 19 e 43 anos. Quanto à escolaridade, o tempo de estudo variou de cinco a dezoito anos. Oito mães viviam em união estável, uma mãe e a avó eram solteiras. A renda familiar variou entre R\$ 600,00 e R\$ 4.200,00. As idades das crianças variaram entre 19 e 36 meses, seis eram do sexo masculino e quatro feminino. Com relação às terapias de estímulo, uma criança frequentava quatro serviços de saúde, duas frequentavam três serviços, três frequentavam dois serviços e quatro frequentavam apenas um serviço. Todas as crianças participavam de terapias motora, visual, auditiva, da linguagem e das habilidades cognitivas e comportamentais.

Participaram também do estudo os cinco profissionais de saúde, todas do sexo feminino, que compõem a equipe do serviço de referência, e que trabalham diretamente com o estímulo neuropsicomotor de crianças com SCZ, sendo estes: nutricionista, fisioterapeuta visual, fisioterapeuta motor, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga. Quatro estão no serviço há dois anos, desde sua criação, e uma há dez meses, contudo, todos já traziam experiências laborais (média de 11,4 anos) no acompanhamento de crianças com distúrbios neurológicos.

Desafios enfrentados pelo cuidador para a estimulação da criança com Síndrome Congênita pelo Zika vírus

Com a mudança no cotidiano, devido ao nascimento de uma criança com SCZ, e diante de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) fragmentada, que não consegue atender às demandas de cuidado complexo de saúde da população infantil com deficiência, as famílias precisam percorrer os diversos serviços de saúde em busca de atendimentos de reabilitação, tornando essa peregrinação parte da rotina dessa criança e sua família.

Ele vai de quinze em quinze dias para o serviço A, quinze em quinze dias aqui (B), quinze em quinze para o serviço C (C1).

[...] a gente sai para outros lugares, não vem só para cá (B), o serviço A mesmo a gente vai e passa o dia todinho lá [...] (C2).

Todo dia eu saio com ele [...]. Dia de segunda, quinze em quinze dias aqui, terça-feira no serviço C, quarta no serviço D e quinta no E, aí nas sextas quando tem a neurologista, a gente vai, se não, a gente fica em casa (C5).

Cabe destacar que a criança com SCZ possui atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e que não existe um tratamento específico para esta condição, portanto, dependem do acesso contínuo e longitudinal ao tratamento de reabilitação ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como terapias física, ocupacional e fonoaudióloga, ao longo da vida⁽¹¹⁾.

Conforme as participantes do estudo, essa rotina contínua de tratamento ocupa grande parte do tempo delas. Além disso, o cotidiano de cuidados pode interferir significativamente na adesão e participação dessas mulheres no tratamento de seus filhos, resultando em prejuízo na evolução clínica das crianças com deficiências⁽¹²⁾, como no caso da SCZ. Esta afirmação é corroborada em discurso do profissional, ao falar sobre a grande quantidade de terapias a que a criança é submetida.

[...] a mãe leva para vários lugares, eu sei que ela é uma mãe supercuidadosa [...], mas é estímulo demais, a criança fica irritada, agressiva. Isso é reflexo do excesso de terapias. [...] Então, essa expectativa (de a criança se desenvolver rápido) fez com que até hoje elas (mães) corressem atrás de diversos tratamentos em diversos lugares. Isso muitas vezes não é nem tão legal, porque a criança fica sobrecarregada de estímulos e muitas vezes cansada, e não rende num lugar, não rende no outro. (P4)

No tocante a oferta de estímulos, é importante considerar a singularidade de cada situação, reconhecendo a capacidade, o interesse e as possibilidades de cada criança, a fim de oferecer a quantidade de estímulos necessários, porém, sem excessos. Não se deve forçar a criança e nem, tampouco, cansá-la, pois o essencial nessa relação é ter conhecimento de suas necessidades e da medida exata de estímulos para supri-las⁽⁸⁾. Portanto, os acordos acerca do processo e modo de estimulação precisa ser feito entre cuidadoras e profissionais, respeitando a singularidade da criança em cada fase da terapia.

Os dados também revelam que a complexa rotina de cuidados exige destas mulheres dedicação exclusiva, uma vez que são elas as responsáveis por levar as crianças para os serviços de saúde, bem como realizar os cuidados gerais à criança no domicílio. Além dos diversos papéis que esta mulher desempenha direcionados à criança, cabe a ela os serviços domésticos e o cuidado de outros filhos⁽⁶⁾, gerando cansaço físico, que pode gerar desânimo para estimular a criança com a síndrome, no domicílio.

Como eu tenho outra menina, a gente fica brincando com ela [...] Dou papel também, ela risca e pinta com a irmã. Essa menina é muito inteligente [...] E ela não dorme [...] tem dia que ela passa a noite toda acordada [...] Eu fico morta (cansada), porque tem casa, comida para cuidar e ainda tem a outra menina (C3).

Além disso (estímulo da criança no domicílio), tem a casa, cuido da casa, faço almoço, lavo roupa, faço as outras coisas, é cansativo [...] Aí quando ele dorme, aí eu durmo também, enquanto ele não dorme, eu estou aí fazendo as coisas para ele, fazendo o almoço que ele come pela GTT (gastrostomia) (C5).

É difícil, porque eu me sinto um pouco cansada, porque com ele eu tenho que ir para médico, fisioterapia, eu tenho que estar o dia todinho com ele, correndo atrás dele, aí é cansativo [...]. Eu peço para minha mãe, minha avó para ficar dando uma olhadinha nele para eu fazer as coisas dentro de casa (C9).

Corroborando esse aspecto, a literatura^(6,12) destaca que ter uma criança com deficiência é uma condição que pode ser perpétua. A rotina cansativa de tratamento, associada à demanda de afazeres doméstico, cuidar da criança, do marido e de outros filhos, resulta em sobrecarga física e gera nessas mulheres estresse e cansaço.

Essa sobrecarga materna ocorre devido à cultura histórica estabelecida pela sociedade de restringir à mulher o papel de cuidadora primária. Ademais, o vínculo entre mãe e filho pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar⁽¹³⁾. Nesse sentido, as exigências são ainda maiores para uma mãe/cuidadora de uma criança com deficiência, pois coloca a força da perspectiva de maternidade como atividade integral e das exigências impostas pela situação vivenciada⁽⁴⁾. Nesse emaranhado do cotidiano, a cuidadora escolhe um dia para faltar à terapia, e a equipe de saúde percebe o cansaço físico da mesma e as consequências decorrentes da rotina exaustiva.

Então, tem mães que são depressivas, que tem cinco filhos, tem que dar atenção à criança que tem a criança especial e mais os outros quatro filhos [...]. Tem mães que não aceitam o filho, não aceita o filho com problema, o problema que o filho tem [...]. Percebo que a mãe está cansada e ela escolhe a terapia que ela vai faltar naquela semana, que é para ela ter um descanso. E muitas já relatam que vivem cansadas porque tem terapia todos os dias para o filho (P5).

A adesão das mães ao processo de cuidado da criança com esta condição crônica, pode ser fragilizada diante do estado de adoecimento psicológico vivenciado por estas mulheres, como a depressão, além da negação frequente de ter um filho com deficiência. O fato de muitas vezes não seguirem as orientações da continuidade do cuidado no domicílio, pode estar relacionado a não aceitação do diagnóstico, às condições financeiras da família, à estrutura física do ambiente domiciliar, e aos aspectos sociais e psicológicos. Dessa maneira, é importante que os profissionais envolvidos no cuidado destas crianças conheçam o cotidiano destes familiares, a fim de adotar estratégias de saúde que fortaleçam a estimulação da criança no domicílio⁽¹²⁾, mas contemplem o cuidador na perspectiva do cuidado.

Em relação aos estímulos à criança no domicílio, as mães/avó relatam que, quando os realizam, na maioria das vezes, são elas próprias as responsáveis por essas atividades, pois outras pessoas da família não têm colaborado efetivamente. Contudo, compartilhar o cuidado e receber apoio de outros membros da família é fundamental amenizar a sobrecarga.

Eu e a irmã dela (estímulo da criança), o pai dela só quando está em casa porque ele trabalha o dia todo. Ele ajuda a brincar com ela, porque o cuidado é só com a mãe mesmo viu? Negócio de banho, dar comida, colocar para dormir [...] (C3).

Eu e o pai quando tem tempo, que é muito difícil, ele trabalha [...] faço o que eu posso e o que eu não posso também. Porque quer queira, quer não, eu cuido de um jeito e aquela pessoa que eu vou deixar não sabe cuidar do jeito certo, minha mãe mesmo não sabe [...] não sabe dar comida, remédio a ela (C4).

Em casa não faço, porque tem vezes que meu esposo não está e tem que ter alguém para segurar ele [...]. Tem dia que não tem como fazer estímulo, é muita coisa. A pessoa faz uma coisa e outra que às vezes me esqueço, mas quando dá faço estímulo na boquinha dele [...] Eu que faço tudo, o pai ajuda, ele pega ele, vai passear, quando está em casa fica enquanto eu faço as coisas (serviço doméstico) (C5).

É só eu, o pai quando está ele faz (estímulo da criança), ele trabalha viajando [...] Minha mãe pega ela quando eu preciso fazer as coisas, lavar uns pratos, as vezes ela diz: vai dormir um pouquinho, aí ela segura ela, mas o estímulo mesmo é comigo, ou com o pai dela no domingo, no sábado ele faz (C8).

Embora alguns familiares desempenham algumas atividades diárias com a criança, estas não estão relacionadas aos estímulos propriamente ditos, constituindo-se em ações pontuais e mediante a solicitação das cuidadoras para que pudessem realizar outras obrigações e afazeres domésticos. Portanto, essas cuidadoras não recebem apoio efetivo, tampouco têm alguém da família para compartilhar o cuidado da criança com SCZ.

Com relação à estimulação neuropsicomotora da criança, chama atenção o fato de apenas um pai ter sido citado como participante na estimulação da criança. No contexto sociocultural brasileiro, isso justifica-se pelas atividades laborais do homem, e impostas culturalmente pela sociedade, ratificando seu papel social de ser responsável por questões financeiras do lar⁽¹³⁾.

As ações de estímulo da criança no domicílio desenvolvidas pela figura paterna são limitadas, no entanto sua participação deve ser valorizada e estimulada, a fim de que se torne também ator no processo de desenvolvimento dos pequenos. Atividades como ler para crianças, jogos, apresentar figuras, devem ser ofertadas. Para que esta prática seja realizada, os profissionais de saúde devem envolver o pai nos cuidados da criança, pois as ações são voltadas sempre para a mãe⁽¹⁴⁾.

Sendo assim, a participação e envolvimento paterno contribuem no cuidado da criança e constituem fator fundamental para seu equilíbrio emocional⁽⁴⁾. Ademais, a cumplicidade que o marido/companheiro proporciona a uma mãe de criança com deficiência traz segurança e tranquilidade, levando-a a se sentir amparada e compreendida⁽¹⁵⁾, repercutindo positivamente na forma de como esta lida com a condição da criança no cotidiano.

Apesar das dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras/mães/avós para estimular o desenvolvimento da criança com SCZ no ambiente domiciliar, alguns relatos foram positivos, como o uso de dispositivos ofertados que auxiliam no estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor, a partir de orientações dos profissionais especializados.

Eu uso a plaquinha com contraste de cor, a lanterna e o brilho (mamãe sacode), uso as plaquinhas com colorido e preto e branco, mas ele gosta mais do preto e branco. É mais com o brilho, quando apaga a luz ele começa a prestar atenção, é mais no escuro. Eles se incomodam muito de dia com a luz (C2).

Eu faço logo de manhã cedo quando ele acorda, os alongamentos que foi orientado a fazer lá onde ele faz fisioterapia no serviço G, faço os alongamentos para poder colocar a órtese, porque fica mais fácil de movimentar, se não fizer o alongamento fica muito duro [...] antes ele não abria a mão, depois da fisioterapia, agora ele abre, aí eu fico estimulando, seguro a mão direita para ele fazer com a mão esquerda (C9).

Faço os estímulos que as meninas (terapeutas) me mostraram, alongamentos, mais a parte motora e a gente comprou, é tipo um andador, um transfer [...] eu coloco muito ele em casa, para ele aprender uns passinhos. Aí a gente faz, brincar, tem as brincadeiras, tem o parapódio. A fisioterapeuta daqui me disse para comprar o colete para ele [...], eu vou comprar para melhorar a postura dele (C10).

Conforme relato das cuidadoras, pode-se constatar que os equipamentos adquiridos ajudam a melhorar o estímulo neuropsicomotor da criança no domicílio. Estudo com intuito de avaliar a frequência da estimulação e apoio oferecidos à criança com paralisia cerebral, no domicílio, também constatou que os pais oferecem estímulos com brinquedos ou jogos que permitem a livre expressão e o aprendizado das formas⁽¹⁶⁾.

Portanto, os familiares de crianças com deficiência têm papel fundamental no desenvolvimento destas, estimulando-as, caso sigam corretamente as orientações do terapeuta⁽¹⁷⁾. O fato de os profissionais estarem, desde o primeiro contato, disponíveis para ajudar essas cuidadoras, no sentido de ouvir e sanar suas dúvidas, auxilia na construção de um bom vínculo entre profissional-família, podendo colaborar na aceitação e enfrentamento do problema e proporcionar um melhor vínculo entre família-filho real⁽¹²⁾.

Apoio contínuo e longitudinal da equipe de saúde

A continuidade dos cuidados às crianças com SCZ realizados pelos profissionais nos serviços de reabilitação é primordial para o sucesso da terapêutica. No entanto, realizar os estímulos no âmbito domiciliar ainda é um desafio para as cuidadoras, devido às diversas funções que estão submetidas no cotidiano de cuidado à criança.

[...] Aqui a gente faz uma pequena parte. A continuidade, quem fica mais tempo, são os pais [...] crianças que tinha um prognóstico bom de alimentação via oral, mas porque não tem essa estimulação, além daqui da

terapia, elas terminam fazendo GTT (gastrostomia). Porque não dá essa continuidade (P2).

A gente pede para dar continuidade, para poder ver um sucesso nessa reabilitação. Ou uma continuidade ou uma terapia mais eficaz, como os atendimentos aqui são quinzenais, para a gente é importante essa continuação em casa. Por exemplo: os alongamentos, a gente precisa que esses alongamentos venham também com uma manutenção, então assim, a terapia é importante, sim, principalmente se tiver continuidade dos pais ou responsáveis (P3).

O contexto familiar é considerado um dos fatores mais significativos para o desenvolvimento infantil e, portanto, o investimento na qualidade desse, expressa um recente e importante escopo de pesquisas, principalmente quando estes ambientes incluem crianças com atraso no desenvolvimento. Autores têm demonstrado que o desenvolvimento infantil está relacionado com o ambiente familiar estimulador e cuidados dispensados à criança, caso estes aspectos estejam fragilizados, ocorrerá exposição a fatores de risco e a diferentes atrasos desenvolvimento⁽⁷⁾.

Assim, os profissionais de saúde devem buscar entender a especificidade do contexto familiar, principalmente no ambiente domiciliar, e construir uma assistência em que as respostas do serviço estejam condizentes com as necessidades parentais e da capacidade em atendê-las, para que, assim, essas famílias possam dar continuidade viável e apropriada ao cuidado, e possam alcançar êxito na terapêutica adotada para suas crianças⁽⁶⁾.

Portanto, a prática colaborativa entre os envolvidos no estímulo à criança deve ser incluída neste processo, tanto entre os profissionais dos serviços de reabilitação quanto nos principais microssistemas de influência ao desenvolvimento infantil (família e comunidade), a fim de compreender estes contextos de modo complexo, instável e intersubjetivo⁽¹⁸⁾.

O trabalho executado pela equipe de saúde é também essencial para o manejo domiciliar das necessidades produzidas pela deficiência neuropsicomotora. Para tanto, potencializar a contribuição dos pais ou responsáveis, de modo que eles interajam com a criança de forma a estabelecer mutualidade precoce na

comunicação e afeto, prevenindo o advento de distúrbios emocionais e doenças cinestésicas, são estratégias essenciais no cuidado direcionado a este público⁽⁸⁾.

Nesse sentido, o “fazer para eles” e o “fazer com eles” é de suma importância para o processo de aprendizagem dos familiares, pois demonstrar e colocá-los para executar as ações torna a compreensão do “como fazer” no domicílio uma tarefa mais fácil e acessível. Contudo, as profissionais que participaram deste estudo observam que não há esta continuidade do estímulo neuropsicomotor no domicílio, visto que não percebem evolução mínima da criança nos intervalos entre as consultas. Apesar desta realidade, ressaltam a importância do trabalho multiprofissional.

Geralmente a primeira a gente faz, mostrando. Ai a segunda a gente pede que ela faça para fazer alguns ajustes. [...] Mas o que a gente vê, quando elas voltam na outra semana, não fizeram. A gente percebe [...] quando vai alongar, que o alongamento é mais complicado, já percebe logo (P2).

A gente entregou hoje mesmo as paletinhas para justamente estimular essa questão de sensorial oral, entregou para a mãe, aqui a gente pede para a mãe estar fazendo junto com a gente, para a gente observar de que forma está fazendo, para ir corrigindo, se tem alguma pega errada, algum manuseio errado, a gente faz aqui, mas muitas delas não levam isso a sério (P3).

Bom, a gente sempre orienta, em parceria com a fonoaudióloga, a questão da alimentação de acordo com a aceitação da criança. Então, se ela tem uma boa mastigação, se ela tem uma boa deglutição. A criança precisa da fórmula (alimentação especial fornecida pelo governo), quando consegue, ela melhora na terapia da fisioterapia, a criança fica mais forte por causa da musculatura [...] Então é um trabalho multiprofissional, é o que digo às mães: “Tem que se alimentar para ficar melhor nas terapias, mais forte” (P1).

Esse comportamento de algumas cuidadoras em não dar a devida continuidade aos estímulos da criança pode ser um reflexo da falta de apoio do profissional, por não orientarem as famílias conforme sua realidade concreta no domicílio. Ou seja, não adianta apenas orientar a forma correta de realizar atividades com a criança, mais do que isso, as informações devem estar condizentes com o

contexto em que a criança vive. Caso contrário, não será possível alcançar êxito no tratamento.

Com isso, ao envolver os pais no processo de cuidado e realizar as orientações terapêuticas para o domicílio, os resultados no desenvolvimento da criança serão significativos. No entanto, é preciso considerar que a ausência de alguns fatores como motivação, comunicação, expectativas, tempo e recursos financeiros afetam a continuidade dos pais nessa prática⁽¹⁸⁾. Por isso, a comunicação entre profissional e família deve ser estabelecida para que se obtenha um resultado positivo neste processo.

Nesse sentido, a construção compartilhada de saberes entre família e profissionais, numa perspectiva centrada na Educação Popular de Paulo Freire, é uma ferramenta potente para proporcionar a transformação da realidade a partir da reflexão do problema inserido no contexto e busca de ações para melhoria da situação⁽¹⁹⁾.

Portanto, os profissionais podem proporcionar o empoderamento e instrumentalização dos pais por meio do bem-estar, enfrentamento saudável da condição de vida, melhora no acesso e no apoio aos serviços necessários, e facilidade na prestação de melhores serviços para as famílias⁽⁴⁾. Ademais, devem incentivar a continuidade dos cuidados domiciliares, orientando quanto às práticas terapêuticas necessárias a partir da realidade de cada família.

O estímulo neuropsicomotor da criança com SCZ no domicílio perpassa por diversas dificuldades, devido à rotina de cuidados, consultas, exames recorrentes que essa criança demanda. Ademais, algumas situações destacam-se pela dificuldade para a realização do estímulo, como as limitações funcionais das crianças com SCZ, a exemplo da hipertonía muscular que, algumas vezes, é acompanhada de choro e convulsão.

Eu estico o braço dela, mas ela tem uma rigidez assim no braço, estímulo também as pernas dela [...], ela tem uma força muito grande. Ela também tem muita convulsão ainda, ainda não encontrou o remédio certo para parar essas convulsões (C4).

O que ela não deixa fazer é mexer nas perninhas dela, porque ela reclama, porque acho que dói [...]. Eu acho muito duro, rígido, faço bem pouquinho, aí

faço de novo [...]. Ela tem mania de ficar assim (com hiperextensão do pescoço), isso também deixa mais difícil (C6).

Eu não consigo muito não [...], quando eu faço ele chora. Eu faço o que a doutora pede para fazer, eu estico como a doutora aqui ensinou, eu comprei até uma bola, coloco assim na mão dele e ela fica aberta, porque sempre fica fechada, tem que esticar, ela (terapeuta) disse. As perninhas eu estico também, eu consigo, mas ele chora muito (C7).

Igualmente a esses achados, autores constataram que famílias enfrentam dificuldades para lidar com o choro, a irritação exacerbada e a rigidez da criança, principalmente durante as atividades de vida prática e diária como banho, higienização e troca de fraldas⁽⁶⁾. As alterações motoras e neurológicas que acometem estas crianças as tornam mais irritadas, dificultando outros processos. Outrossim, distúrbios na alimentação, problemas no sono, deficiência motora grave, anormalidades visuais e auditivas, e convulsões, também são apresentados por essas crianças⁽²⁰⁾.

Diante destas situações, os profissionais de saúde ressaltam o impacto dessa condição na vida das crianças com SCZ, pois isso dificulta a realização dos estímulos no domicílio. Todavia, reforçam a necessidade de aproveitar as capacidades e habilidades mínimas que a criança apresenta para estimulá-la.

[...] a estimulação visual para essas crianças que têm baixa visão muito severa é algo muito, você não vê uma melhora rápida. É só melhorar a qualidade de vida. É aproveitar, no caso do paciente que eu atendi há pouco, é aproveitar o resíduo visual que ele tem. [...] Porque é lento, é um trabalho lento. Agora tem crianças aqui que a lesão foi pequena e a gente consegue ter ganhos (P5).

[...] a maioria das crianças com a SCZ tem um quadro motor grave, a gente vê outras patologias associadas, muitas delas o autismo. A gente vê, além da questão de disfagia, a gente vê a questão comportamental pegando muito, então isso interfere muito no prognóstico (P3).

[...] retrações musculares, que muitos pacientes fazem, até porque muitos têm associado a artrogripose. Muitos têm também associado, é já vêm com grandes limitações nas articulações (P4).

Essas dificuldades relatadas pelos profissionais implicam diretamente na continuidade do estímulo neuropsicomotor dessas crianças no domicílio, considerando que a maioria delas apresentam dificuldades motoras graves, em que o cuidador principal necessita, muitas vezes, de outra pessoa para auxiliá-lo na realização de alguns exercícios de estimulação, porém, não encontra apoio para isso.

Compreende-se que a SCZ está associada com alterações neurológicas, e o tipo e nível de gravidade da sequela varia com cada caso. De acordo com as *Diretrizes de Estimulação Precoce do Ministério da Saúde*⁽⁸⁾, em situações que a criança apresente hipertonía (espasticidade), pode surgir alterações osteomusculares no cotovelo, punhos e dedos por se manterem fletidos por muito tempo, o polegar, por exemplo, fica frequentemente fletido, aduzido e empalmado.

Além dos desafios destacados anteriormente pelas cuidadoras para a continuidade do estímulo da criança com SCZ no domicílio, diversos sentimentos e emoções permeiam o cotidiano dessas, como o medo de causar danos à criança ao realizar o estímulo e a insegurança por não visualizar a si mesma como sujeito ativo neste processo.

Eu não me sinto bem em fazer, porque para mim eu acho que dói, fico com medo de fazer porque fico com medo de quebrar o pé dela, é muito duro (C3). O que dá para fazer eu faço, o que não dá eu fico com medo, com aquele medo para não machucar ela, tenho medo de quebrar ou de dar um mau jeito no bracinho dela, a gente morre de medo (C6).

[...] eu fico com medo porque ele começa a chorar, eu penso que vai quebrar a perna dele, eu penso que está doendo, machucando ele (C7).

Porque eu não sou profissional, aí eu gostaria mais que ela tivesse fora, porque mesmo ela tendo estímulo em casa, ela precisa é do estímulo do profissional (C4).

Reafirmando estes achados, familiares de crianças com microcefalia por Zika vírus relatam medo e insegurança ao realizar os estímulos no ambiente domiciliar, visto que não têm certeza se essas ações estão sendo feitas de maneira correta, com um resultado positivo no desenvolvimento da criança, além de apresentarem dúvidas quanto à evolução motora e intelectual da criança⁽⁶⁾.

Diante disso, reforçamos a necessidade de apoio a essas famílias, com acompanhamento contínuo de uma equipe de saúde de atenção domiciliar e/ou da equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), a fim de receberem orientações e suporte para a estimulação domiciliar.

Portanto, os desafios vivenciados pelas cuidadoras de crianças com SCZ são inúmeros, diante desta situação compreende-se a necessidade do envolvimento de profissionais capacitados, serviços de saúde especializados, assim como incentivos financeiros do governo para proporcionar a continuidade do cuidado deste público. Ademais, orientar, incentivar e apoiar os familiares a realizar os estímulos no domicílio é uma estratégia fundamental para a melhoria da qualidade de vida destas crianças.

CONCLUSÕES

Os dados revelam que a prática do estímulo neuropsicomotor no domicílio é pouco praticada devido à sobrecarga de cuidados que recai sobre a principal cuidadora de crianças com SCZ, na maioria das vezes, a genitora. Essas mulheres enfrentam dificuldades no cotidiano pela demanda de cuidado que uma criança com deficiência neurológica exige, pois as acompanham em diferentes terapias, consultas médicas e exames de rotina, além de desenvolverem atividades domésticas, conjugais e cuidarem de outros filhos.

Os profissionais dos serviços de referência para a assistência à criança com SCZ estão conscientes da sobrecarga que essas cuidadoras enfrentam, no entanto, devem buscar alternativas para incentiva-las e apoiá-las para realizar os estímulos no domicílio, uma vez que o ambiente domiciliar é mais rico em estímulo e mais confortável para a família e a criança. A prática do estímulo no domicílio não exclui a importância das terapias nos serviços, contudo, torna esse processo menos desgastante para as mães e crianças.

Como limitação desse estudo pode-se apresentar a dificuldade de entrevistar as principais cuidadoras da criança com SCZ, considerando que estas já participaram de pesquisas anteriores e, como não obtiveram retorno dos resultados dessas, ficam resistentes em colaborar com novos estudos. Ademais, tivemos dificuldade de encontrar resultados de publicações científicas nacionais direcionadas para a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio.

Espera-se que esse estudo contribua para fomentar novas pesquisas em saúde, assim como políticas públicas que direcionem estratégias para a continuidade do cuidado no domicílio das crianças com SCZ, considerando o contínuo processo de crescimento físico dessas crianças que as torna mais pesadas, o que dificulta ainda mais a mobilidade dessas para os serviços especializados. Tais estratégias poderão trazer mais eficácia no processo terapêutico deste grupo, assim como reduzir os desafios enfrentados pelas cuidadoras.

REFERÊNCIAS

1. Skråning S, Lindskog BV. The Zika outbreak in Brazil: an unequal burden. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2017; 137(22): 1-6.
2. Ministério da Saúde (BR). Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. Brasília (DF); 2019.
3. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MÂW, Linden VVD, Silva PFSD. Zika virus congenital syndrome. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2016 [cited 2019 jun 12]; 32, e00047716.
4. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RDLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Rev. Rene*. 2018; 19:e3453.
5. Barbieri MC, Broekman GVDZ, Souza RODD, Lima RAGD, Wernet M, Dupas G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Cien Saude Colet*. 2016; 21: 3213-3223.
6. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APÉP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. *Rev. Bras. Promoc. Saúde*. 2017; 30(4): 1-10.
7. Correa W, Minetto MF, Crepaldi MA. Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando fam..* 2018; 22(1): 44-58.
8. 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 (DF); 2016.
9. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual*. 2017; 5(7): 1-12.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

11. Rocha NACF, Campos AC, Rocha FCF, Silva FPS. Microcephaly and Zika virus: Neuroradiological aspects, clinical findings and a proposed framework for early evaluation of child development. *Infant Behav Dev.* 2017; 49: 70-82.
12. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRDS, Tavares K. O. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Rev. bras. ciênc. saúde.* 2016; 19(3): 171-178.
13. Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza Neto, V. L. D., & Saraiva, A. M. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev. gaúch. enferm.* 2016; 37(3): e61572.
14. Jeong J, McCoy DC, Yousafzai AK, Salhi C, Fink G. Paternal Stimulation and Early Child Development in Low- and Middle-Income Countries. *Pediatric.* 2016; 38(4): e20161357.
15. Pereira ÉL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WND, Santos LMP. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2017; 22(11): 3557-3566.
16. Azevedo TL, Della Barba PCS. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. *Rev. ter. ocup.* 2017; 28(2): 198-205.
17. Belizário M, Chita PHB, Rocha LB. A importância da família no brincar da criança paralisada cerebral quadriplégica espástica. *Multitemas.* 2016; 25: 25-30.
18. Phoenix, M; Jack, SM; Rosenbaum, PL; Missiuna, C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. *Disabil Rehabil.* 2019: 1-10.
19. Sevalho G. The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire. *Interface (Botucatu).* 2018 Jan-Mar 22(64):177-88.
20. Satterfield-Nash A, Kotzky K, Allen J, Bertolli J, Moore CA, Pereira IO et al. Health and development at age 19–24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital Zika virus infection during the 2015 Zika virus outbreak—Brazil, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2017; 66(49): 1347.

ARTIGO ORIGINAL 2:**“A LUTA É NOSSA”: VIVÊNCIA DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA²****RESUMO**

Objetivo: analisar a vivência de cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do Zika no contexto familiar e social.

Método: estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com dez cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus em um serviço de referência à criança/adolescente com deficiência em um município pernambucano. A coleta ocorreu entre novembro/2018 e março/2019 por meio de entrevista semiestruturada, e o material empírico interpretado pela análise temática.

Resultados: as cuidadoras, principalmente mães, se dedicam integralmente aos cuidados do filho com a síndrome, protagonizam uma luta diária em busca de respostas e melhores condições de vida para o futuro incerto destas crianças. Essa vivência impacta diretamente em suas vidas, quando abdicam de sonhos, emprego e estudos para cuidar da criança com a síndrome. Vivenciam também dificuldades familiares financeiras e no cuidado de outro filho.

Conclusão: Diante dos desafios enfrentados pelas cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto social e familiar, suscita a necessidade de reflexão para sensibilização dos profissionais no sentido de acolhê-las, apoiá-las e conhecer a singularidade de cada família, a fim de traçar estratégias de cuidado direcionadas a essas mulheres, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das mesmas e das crianças.

Descritores: Saúde da Criança. Zika vírus. Deficiências do Desenvolvimento. Mulheres. Cuidadores. Saúde Pública.

² Sugestão de revista para submissão: Texto & Contexto Enfermagem

INTRODUÇÃO

A epidemia de Zika que acometeu principalmente o Nordeste brasileiro atingiu algumas mulheres grávidas e causou a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ). Nesse contexto, as mais afetadas foram as jovens, solteiras, com baixa escolaridade, que vivem em áreas mais marginalizadas e desfavorecidas das cidades. Tal situação vem causando impacto na vida emocional, financeira e cotidiana dessas mulheres.¹⁻²

No período de outubro de 2015 a janeiro de 2019, foram confirmados 3.332 casos de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Destaca-se a região Nordeste brasileira com maior número de casos, onde, por meio de critério clínico-radiológico ou clínico-laboratorial, foram identificados 2.122 casos.³

As alterações fisiopatológicas que a SCZ causa nas crianças, como deficiências cognitivas, sensoriais e motoras, são comuns a outras doenças congênitas, porém, com o agravante de sinais raros como a microcefalia grave com crânio parcialmente colapsado; córtex cerebral fino com calcificações subcorticais, cicatrização macular e alterações na retina, contraturas congênitas e hipertonia marcante precoce e sintomas de envolvimento extrapiramidal. Embora seja evidenciada a gravidade da situação, com repercussões negativas no crescimento e desenvolvimento infantil, ainda não se sabe as consequências da SCZ e o futuro dessas crianças.⁴⁻⁵

As repercussões da SCZ perpassam para além de uma discussão de cunho fisiopatológico, o papel político, econômico e social do Estado está sendo amplamente discutido em estudos da área de antropologia, direito e história. Autores ressaltam esta problemática na ótica de que investimentos altos estão direcionados a pesquisas e tecnologias voltadas para a extinção do mosquito *Aedes aegypti*, enquanto que o cuidado e apoio às pessoas envolvidas estão fragilizados. Ademais, estas famílias possuem direitos constitucionais que, por sua vez, não são orientadas a como utilizá-los.⁶

A incerteza por parte da ciência e invisibilidade pelo governo causa ainda mais estresse emocional na família cuidadora da criança com deficiência, que busca em vários serviços de reabilitação a resposta para o problema. Percebe-se, então, que a deficiência de um filho causa desestabilização na dinâmica familiar, coberta de

uma série de incertezas acerca das limitações funcionais da criança, dos papéis de cada um da família no cuidado à criança, demandando adaptação de todos. Assim, o sofrimento advindo das renúncias, incertezas, dificuldades financeiras e do preconceito social prevalece.⁷

A partir das reflexões apresentadas questiona-se: Qual a vivência dos cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika no contexto familiar e social? Para responder este questionamento, o presente estudo tem como objetivo analisar a vivência de cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do Zika no contexto familiar e social.

MÉTODO

Estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em um serviço de reabilitação neuropsicomotora para crianças e adolescentes com deficiência de um município da região metropolitana de Recife-PE, Brasil, onde crianças com SCZ são atendidas.

Os participantes desta pesquisa foram dez cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus, que atenderam os seguintes critérios de inclusão: ser o principal cuidador de criança com a referida síndrome, ser maior de 18 anos, estar cadastrado em um serviço especializado de referência do município e residir na cidade que foi realizada a pesquisa. Foram excluídos os cuidadores que não compareceram ao serviço de referência para acompanhamento da criança por três agendamentos consecutivos.

Os dados empíricos foram coletados entre novembro de 2018 e março de 2019, por meio de entrevista semiestruturada em profundidade, gravada e transcrita na íntegra para posterior análise.

Para tornar viável a coleta de dados, foi utilizado um roteiro semiestruturado com a seguinte questão norteadora: Qual a sua vivência, no contexto da sociedade e familiar, com a Síndrome Congênita do Zika? O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, quando foi possível compreender as múltiplas dimensões do objeto de estudo, a partir dos dados empíricos coletados.⁸

O material empírico foi transcrito na íntegra e submetido à análise temática⁹ com organização do material e primeira classificação; sucessivas leituras para traçar o mapa horizontal e apreensão das estruturas de relevância; e, leitura

transversal, reagrupando em dois núcleos de sentido para alcançar o objetivo do estudo, sendo eles: Protagonismo e luta da mulher para cuidar da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus; Impactos da Síndrome Congênita do Zika na vida das cuidadoras.

As colaboradoras assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após conhecimento do objetivo do estudo, conforme as diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisa envolvendo seres humanos, estabelecidas na Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o protocolo nº 3.426.153, CAAE: 00452618.8.0000.5188.

As participantes foram identificadas por ordem das entrevistas com a letra “E” para Entrevista, seguido pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas: E1, [...], garantindo-lhes o anonimato e sigilo das informações. Quanto aos serviços frequentados pelas crianças, estes foram codificados por ordem alfabética, pelo termo “serviço A”, “serviço B”, e assim sucessivamente.

RESULTADOS

As participantes do estudo foram nove mães e uma avó, com idade com idades entre 19 e 43 anos. Com relação a quantidade de filhos, três mães possuíam apenas o filho com SCZ, seis tinham dois filhos, a avó tinha dois filhos adultos e cuidava do neto. A renda familiar variou entre R\$ 600,00 e R\$ 4.200,00. As crianças (filhos/neto) tinham entre 19 e 36 meses e frequentavam e participavam de terapias motora, visual, auditiva, da linguagem e das habilidades cognitivas e comportamentais, dessas seis frequentam mais de um serviço de reabilitação.

Protagonismo e luta da mulher para cuidar da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus

As mulheres são as principais cuidadoras das crianças com a SCZ, principalmente as mães. Estas assumem o cuidado integral, vivenciam estresse emocional por estarem inseridas em uma rotina de tratamento intenso com seus filhos e por dependerem do poder público para o deslocamento para as terapias da criança. Assim, ao relatarem sua vivência com a criança, se referem a sua vida diária como uma “batalha” ou “luta”, permeada pelo cansaço relacionado aos cuidados diários direcionados a estas crianças e idas aos serviços de reabilitação e

para consultas com especialistas: *É uma batalha com ela, tem dia que eu estou cansada porque a gente tem que acordar cedo para ir para o médico, mas isso é normal, já estou acostumada [...]. Quando eu vou para o médico eu chego muito cansada, tem dia que saio de 4:40 e chego às três da tarde em casa. Depende do carro da prefeitura, aonde ele vai me buscar [...]* (E6). *A maioria das vezes é por causa de tempo mesmo (não realizar o estímulo no domicílio), porque a gente sai para outros lugares, não vem só para cá, o serviço A mesmo, a gente vai e passa o dia todinho lá, a gente vai no carro da prefeitura, tem o trânsito, demora porque vai deixar todas as mães em casa, aí quando chego em casa, às vezes, é oito horas da noite, saio de dez da manhã e chego às oito da noite, a pessoa já chega morta, cansada[...]* *Eu dou (banho) na cadeira de banho, sem a cadeira é muito difícil, porque é difícil segurar, ele não senta, ele é pesado, a gente não tem como segurar ele, porque ele não tem o controle cervical, era muito difícil com uma mão só para poder dar o banho nele. Foi uma mãe que me doou, porque se eu for esperar pelo serviço H [...]* *A luta só é nossa mesmo* (E2). *É, a luta só é nossa [...]* *A maior dificuldade (para o cuidado à criança) é a hora do banho, porque eles estão pesados, e ele ainda tem a GTT (gastrostomia), se deixar ele puxa* (E1).

Ao assumir a função de mãe, protetora e responsável pela criança com SCZ, essas mulheres atribuem essas atividades como seu principal papel na sociedade, encarando a situação como “normal”, numa forma de negação da realidade em que vivencia. Mesmo a criança tendo outras doenças associadas, o que causa idas frequentes a serviços de reabilitação e aumento de trabalho com o cuidado à criança em casa, essas mulheres consideram essa situação como uma prática comum, embora seja constatado contradição em algumas falas: [...] *Agora tem terapia né? Porque antes, como ela é cardiopata, a médica não tinha liberado ela para fazer terapia porque ela cansava muito quando começou a fazer, aí não podia [...]* *Para mim não mudou nada não, mudou assim os cuidados dela, mas para mim ela é uma menina normal igual à outra (outra filha)* (E3). [...] *Em casa são cuidados normais como qualquer criança, agora, por ele fazer as terapias, tem dias que saio com ele para as terapias aí volto para casa [...]* *De manhã a gente vai para as terapias, volta para casa eu vou organizar as coisas rápido, ele almoça, descansa um pouco [...]* (E10). *Tem sido normal, ele é como normal. [...]* *o negócio dele é que ele só quer ficar no braço, é ruim viu dar comida a ele, porque ele só quer comer deitado* (E7).

Com ela tem sido bem normal. Cuido dela bem. Quando ela está acordada eu dou toda atenção a ela [...] Quando eu estou em casa só dou atenção a ela, brinco com ela, sento com ela, dou banho e depois coloco para dormir, aí quando dorme eu vou arrumando a casa de pouquinho, o que não dá para arrumar deixo para fazer de noite. [...] Mudou bastante coisa, antes eu só tinha uma e hoje eu só vivo em médico, médico, médico, diferente, normal cuidar ela (E6).

Houve um caso em que a mãe abandonou a criança, então, a avó assumiu os cuidados desde o nascimento da criança. Desde então, esta mulher tomou pra si o compromisso de cuidadora integral que, apesar das dificuldades, o faz com amor e dedicação, reconhecendo ainda tal função como designação divina, conforme relato a seguir: *Tem muitas mães que se separaram porque o filho tinha microcefalia, mas tem também caso que a mulher deixou o pai ficar com a criança. Ele (neto) mesmo, foi desprezado pela mãe, que ele não escute, mas assim que nasceu a mãe desprezou. Eu só não trouxe ele para o mundo, mas quem fez de tudo fui eu. Antes de ele vir ao mundo eu já sentia que ele era meu, não estava dentro de mim, mas eu já sentia que era meu (choro). Assim que ele nasceu ela (mãe) virou as costas. Quem descobriu na hora fui eu, assim que eu olhei, quando ele saiu (parto), eu vi logo. A família dela, ninguém queria saber dele, tudo foi eu, eu fui mãe, pai, tudo. Desde o início eu acompanhei, quando ela (mãe) teve, ela virou as costas, parece que não tinha tido ninguém. Quando a médica me deu a notícia que ele tinha microcefalia, eu disse: para mim isso é normal, isso não é nada, para mim ele é uma criança perfeita, normal [...], mas eu me comprometi, eu vou fazer tudo. Foi Deus que me deu, ele é meu [...]* (E1).

Impactos da Síndrome Congênita do Zika na vida das cuidadoras

A chegada de uma criança com deficiência modifica a dinâmica familiar. Nesse contexto, os parentes, mais comumente as mães, passam a se adaptar aos desafios impostos pela nova situação, mesmo que seja necessário abdicar de projetos pessoais de vida, como trabalho e estudo. Os relatos das cuidadoras mostram o impacto dessas mudanças nas suas vidas, ao se tornarem a principal cuidadora de uma criança com SCZ: *Antes de ter ele eu poderia trabalhar e sair a hora que quisesse, depois dele, eu já tive que mudar meus plantões que são todos à noite, que meu marido pode ficar com ele. Aí a rotina dele, tem esse problema de*

levar para terapia, teve uma época mesmo que ele fazia todo dia [...] É bem puxado (E10). É muita diferença, porque antes eu estudava, ele (pai da criança) também, a gente namorava, faz três anos que eu não estudo, com ele (filho) eu não tenho mais cabeça (E7). Mudou tudo, tudo, tudo! Parei meu curso, que eu fazia o curso de Enfermagem, trabalho, que eu não estou mais trabalhando, mudou tudo, mudou total minha vida, rotina de sono, tudo (E8). Eu tive que sair do trabalho, porque eu vivia com ele em médico e fazendo os exames, consultas, eu ficava colocando atestado. Eu já tinha sete anos nesse trabalho, aí quando foram demitir outras pessoas, me demitiram. O pai dele foi demitido um mês depois que eu saí (E9).

As necessidades da criança com SCZ, que são várias, perpassam por terapias em diferentes serviços de reabilitação, alimentação, medicamentos e instrumentos para estimulação, que resultam em maiores despesas para famílias. Considerando que muitas cuidadoras perderam o emprego e algumas crianças ainda não recebem o Benefício da Prestação Continuada da Assistência (BPC), isto reflete em dificuldades financeiras para família e, muitas vezes, a necessidade de apoio de outros parentes. Ademais, mesmo recebendo o BPC e ter acesso a serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), tal valor não consegue contemplar todas as necessidades das crianças, conforme as falas das cuidadoras:

Eu não recebo a ajuda, tudo dela é comprado, remédio, tudo, não tem nada dado, os remédios dela são muito caros. Eu já corri tanto atrás da ajuda (benefício) e dos remédios, mas não consegui. É muito gasto, tem aluguel, remédios e essas idas às terapias ainda (E4). Mas é muito gasto, o leite dela só vem cinco, aí a nutricionista me pediu um papel para pedir quinze, aí tem que comprar, compro fraldas, o que eu ganho é cesta básica do serviço F e da prefeitura também, tem os remédios também [...] Mas imagine aí uma pessoa só trabalhando (o esposo) para pagar aluguel, esse mês mesmo o aluguel subiu, tem comida, tem as coisas de casa, um salário só não dá para nada. Porque eu não posso mais trabalhar, antes eu trabalhava, agora com ela como eu posso? Vou deixar ela com quem? (E6) Se eu for depender desse dinheiro do governo visse, com esse dinheiro eu pago um aluguel, comprei a cadeira de alimentação pra ele, o que sobra eu faço a feira, ainda compro leite, porque o que o governo dá não dar, uma lata de leite pra ele é R\$75,00. Eu fui mês passado e ainda não chegou, se a pessoa for esperar pelo

governo é melhor comprar. Vai fazer dois meses que não chegou o leite dele, que ele precisa né? Eu tenho que comprar (E7).

Nos discursos das cuidadoras foi possível identificar que o cuidado a criança com SCZ é uma prioridade na vida delas. O fato de viver essa dedicação exclusiva à criança com deficiência resulta na abstenção de momentos de lazer e do próprio autocuidado por parte destas mulheres: *Mudou tudo, em tudo tem que priorizar ele, tudo é mais ele. Tem que dar mais atenção a ele, até para ajeitar meu cabelo, me arrumar, ele fica chorando, não quer ficar com ninguém, é uma agonia (E9). Depois que ela chegou mudou tudo. Antigamente era mais liberal para sair para fazer minhas coisas, hoje em dia não, hoje o tempo livre é para ela, você quer fazer alguma coisa, quer sair e não pode por causa dela (E4). Quando ele tá doente é que eu não faço nada, não cuido da casa, não cuido de mim. Quando ele pega uma gripe tem que socorrer logo ele. [...] Hoje a gente não sai mais, e quando sai, vai logo e volta logo por causa dele (filho) [...] porque ele não come fora de casa não (E7).*

Abrir mão do cuidado de outros filhos e designá-lo a familiares e amigos é também uma consequência do impacto da síndrome na vida dessas cuidadoras. Tal situação ocorre devido à necessidade de acompanhar a criança com a SCZ nas terapias e consultas, além dos cuidados no domicílio: *[...] Eu tinha que deixar minha outra filha na mão de um e de outro, ora com minha prima, com minha mãe, com uma vizinha e eu me preocupando com as duas. Agora mesmo para vir para cá (serviço B), deixei a outra com a avó, às vezes tenho que trazer minha mãe para ficar com a mais velha lá fora e eu entrar com essa [...] (E3). Eu tenho outro filho de sete anos, quando eu saio com ela, ele fica com minha mãe [...] ele é tranquilo demais. [...] (E8). Eu ainda tenho minha outra (filha) para cuidar. A outra fica mais na casa da minha vó, porque é o dia todinho com ele, o pai trabalha, eu fico o dia todinho com ele no braço (E7).*

DISCUSSÃO

A vivência das cuidadoras de crianças com SCZ foi permeada pelos desafios enfrentados no contexto social em que estão inseridas, evidenciada pela necessidade de mudança no estilo de vida, com a ausência de recursos essenciais e, principalmente, a inexistência de uma rede de apoio social. As dificuldades

enfrentadas por cada uma se cruzam na essência da rede de apoio social, especificamente, o familiar.

As mudanças na organização familiar tiveram impactos significativos, já que algumas cuidadoras largaram o emprego, abdicaram dos estudos, de modo a se dedicarem integralmente ao cuidado dos seus filhos.

Estudos mostram que o cuidado da criança com SCZ demanda mudança radical nas rotinas das famílias, com destaque para as mães, que vivenciam a maternidade de forma integral. Assim, observando as exigências sociais impostas para o exercício de uma boa maternidade, essa cobrança é ainda maior quando se tem uma criança com deficiência.¹⁰ A mulher, nesta situação, precisa abdicar da sua vida pessoal, carreira profissional e dividir-se no cuidado de outros filhos, marido e tarefas domésticas, o que pode trazer impactos significativos na saúde física e mental destas.¹¹

Estas dificuldades, também vivenciadas na presente pesquisa, corroboram estudo², no qual foi constatado que as famílias tiveram que se adaptar para realizar o cuidado do novo membro familiar. As cuidadoras, nesse caso, as mães, assumiram o cuidado contínuo com o apoio dos companheiros.

No que concerne ao cuidado da criança em tempo integral, os resultados apresentados condizem com a literatura, a qual comprova que a prática de desistir do emprego e de outras atividades pessoais para cuidar do filho com deficiência, ocorre frequentemente nas mulheres. Além do fator emocional envolvido nessa tomada de decisão, a rotina extenuante das cuidadoras, que envolve constantes idas para consultas, exames e terapias, não possibilita que estas consigam conciliar o trabalho com os cuidados da criança com SCZ.¹² Este fato é ainda agravado por se tratar de mulheres solteiras e pobres, na grande maioria das vezes, em que o desemprego restringe ainda mais as condições financeiras da família¹³, podendo gerar impacto negativo na qualidade de vida.

No tocante ao papel da mãe ou cuidadora, é oportuno destacar que a função que esta exerce em seu contexto familiar é de responsabilidade integral pelo desenvolvimento da criança, essencialmente quando se trata de uma criança com deficiência. Essa conjuntura é imposta pela sociedade, de forma que a mãe assume essa função de maneira exclusiva e, para isso, abre mão da sua vida social, pessoal e profissional.^{2,10}

Portanto, a mulher que cuida de uma criança acometida pela SCZ exerce a maternidade como profissão sendo inviável exercer atividades extradomiciliares, tendo que interromper ou adiar os estudos, fazendo com que essas mulheres deixem até mesmo a vida social em segundo plano, não havendo tempo hábil para interesses pessoais e atividades de lazer.¹⁴ Nesse sentido, a redução dos seus contatos sociais e culturais ocorre pela sobrecarga de atividades que estas mulheres estão envolvidas, todas direcionadas ao cuidado da criança com SCZ.⁷

A combinação de atenção ao cuidado com o filho e as exigências advindas desta realidade contribuem para que esta mãe se sinta restrita ou isolada dos contatos sociais antes estabelecidos. As cuidadoras ficam tão envolvidas no processo terapêutico e em busca de uma melhora para seu filho, que desconsideram suas necessidades e tornam o cotidiano de consultas, terapias e exames, prática inerente a seus hábitos. Para alguns autores, esse processo se dá pela negação da deficiência, e é consequência de um processo de atordoamento, entorpecimento, descrença, no qual os pais não se permitem admitir a realidade, pois o “diferente” causa estranhamento, foge do padrão imposto pela sociedade.⁷

Essa entrega das mulheres ao cuidado de crianças com deficiência deve guardar bastante atenção, uma vez que essas cuidadoras apresentam maior probabilidade de desenvolver depressão e ansiedade, devido à alta carga advinda das atividades diárias, somadas à projeção emocional vinculada à criança desde a sua gestação e fragilizada pela descoberta do diagnóstico.¹⁵ Nesse contexto, infere-se que esta sobrecarga resulta em impactos negativos no bem-estar emocional e na qualidade de vida destas, podendo levar à falta de cuidado aos outros membros da família. Entretanto, essa realidade pode ser modificada se o apoio for oferecido a essas famílias.¹⁶

Tais achados são comprovados também no presente estudo, justificando, portanto, a atenção para a necessidade de apoio às cuidadoras das crianças com SCZ. Com a chegada da criança e a confirmação do diagnóstico, toda a rotina familiar e social destas é modificada em prol do bem-estar daquela criança, no entanto, a sociedade tem esquecido o olhar necessário para o bem-estar e saúde de quem cuida, porque quem cuida precisa estar bem para cuidar.

Diante desta situação, envolver o cuidador no processo de cuidado da criança deficiente é importante, além disso, autores destacam que ofertar momentos de

relaxamento e assistência à sua saúde é necessário, assim como proporcionar intervalos de descanso e suporte de outros familiares, diluindo, assim, a sobrecarga entre os diferentes cuidadores.¹⁵ Para tanto, se faz necessário que profissionais se aproximem da singularidade do cotidiano destas famílias e conheçam suas necessidades, a fim de oferecer um cuidado qualificado, melhorando a atenção destas à criança e a organização familiar como um todo.¹⁷

A maneira como os profissionais de saúde conduzem o processo terapêutico da criança junto à família reflete no interesse dos cuidadores em se responsabilizar pelo cuidado. Então, a relação desenvolvida entre profissional e família pautada no diálogo, escuta e orientações torna-se também um ato de cuidado voltado aos próprios cuidadores.¹⁷

Constata-se, ainda, a necessidade da criação de programas de acompanhamento familiar multidisciplinar, além de atividades em grupos de convivência, proporcionando a troca de experiências entre os pais de filhos com deficiência, que oportunizem o trabalho terapêutico entre esses e seus filhos, de forma sistêmica, reconhecendo os diferentes sentimentos, na busca de estratégias que restabeleça a estrutura familiar.¹⁸

Contrariamente ao que é instituído socialmente quanto à dedicação integral da mãe, no estudo houve uma situação de abandono do filho pela mãe, restando à avó a responsabilidade pelo cuidado. Tal rejeição pode ser concretizada nas posturas de superproteção ou de negação da deficiência, resultando um estado de medo e ansiedade frente à situação. A atitude de abandono pode ser vista como um desamor, falta de dedicação ou de cuidado ao filho e a mãe reage à situação manifestando o direito de não desejar e não querer o filho com deficiência.¹⁹

Este processo não é algo simples para a principal cuidadora que vivencia o momento do luto e de negação, inclusive, essa situação pode se perdurar sem que ela consiga se adaptar à realidade, interferindo na qualidade dos cuidados dispensados ao filho e, numa esfera mais ampla, enfraquecendo a relação familiar. A rejeição evidenciada nesse estudo também foi constatada em outro, no qual os sentimentos de rejeição, susto, tristeza, agressividade, preconceito, dependência, do diferente e da dificuldade se entrelaçam nas famílias e na cuidadora, que, por vezes, se vê diante de uma situação inusitada e que culmina no abandono do filho.¹⁹

No entanto, a família ao se deparar com um filho diferente do que foi desejado, como uma criança com deficiência, vivencia um processo de luto doloroso, no qual sentimentos depressivos são esperados e inevitáveis. Contudo, é necessário o esforço da família em dar continuidade e realizar os estímulos desta criança, construindo uma relação de amor e superando as dificuldades, a fim de não se tornarem pais funcionais e utilitários, que apenas realizam as necessidades básicas dos filhos, sem, no entanto, reinvestir na criança.²⁰

Ainda há muito que se investigar acerca da aceitação das mães e cuidadoras perante estas e outras situações difíceis, vivenciadas pelas famílias das crianças com SCZ. A sociedade está despreparada para lidar com a presente situação. Por isso, no presente estudo, a avó abarcou a responsabilidade do cuidado, após a mãe ter abandonado o próprio filho.

Além do mais, frente ao futuro incerto destas crianças, as famílias buscam nos serviços de saúde e assistência social um apoio para dividir a carga imposta pela deficiência nos cuidados necessários. Sendo assim, as mulheres cuidadoras ressignificam suas vidas a partir da realidade que estão inseridas, vivenciam a esperança de um futuro, mesmo que desconhecido, e este sentimento faz com que elas lutem pelos seus filhos.²¹ Para autores, esta peregrinação infinda em busca de soluções que possam dar mais qualidade de vida ao filho acometido pela SCZ, marca a experiência da maternidade como sacrifício em nome do outro, tornando a figura da cuidadora valorizada pela sociedade e por elas.²²

Com base no exposto, é importante trazer que a epidemia do Zika proporcionou grande visibilidade na mídia, ciência e sociedade, colocando a figura da mãe como principal ator no processo, proporcionando a estas uma pressão/imposição delegada ao cuidado da criança com deficiência.²³ Isto faz parecer que existe um acordo não explícito de que a responsabilidade é delas, mesmo que as causas sejam decorrentes da negligência da gestão pública, é provável que muitas delas também estejam paralisadas diante da dimensão das dificuldades.²⁴

Nessas situações, a mulher cuidadora esquece seu autocuidado, não se reconhece enquanto ser separado do filho, ocorrendo uma relação de dependência mútua entre o binômio mãe/filho. Assim, a figura feminina torna para si como missão

ser mãe e cuidar do filho, na qual essa ação imposta socioculturalmente não as permitem tempo algum para o seu próprio cuidado.²⁵

Acerca disso, autores retratam que a vida em função do cuidado de uma criança com deficiência é, por vezes, referida como uma luta cotidiana na busca da garantia de terapias de reabilitação. Tendo em vista a visibilidade na mídia, os cuidadores destas crianças procuram se apoiar nos seus direitos, tentando compreender a problemática vivenciada. Estas parecem seres incansáveis perante o itinerário diário de cuidados, apesar do sofrimento provocado pela luta rotineira. Assim, as famílias buscam apoio e conhecimento para lutar pelos direitos da criança de forma a estas forças transcenderem o benefício financeiro e passam por aspectos judiciais, de educação e assistência à saúde.²⁶⁻²⁷

Cabe destacar que, a situação financeira precária destas famílias é ressaltada na vivência destas cuidadoras, pois mesmo realizando tratamentos em serviços do SUS, recebendo o BPC, deve-se considerar que os custos com os tratamentos e cuidados da criança com deficiência, frequentemente extrapolam o valor do benefício. Além disso, com a saída da mulher do trabalho, tal situação torna-se ainda mais difícil.^{1,7}

Assim, para ter acesso à alimentação especial, medicamentos, órteses e aparelhos de reabilitação, estas famílias travam uma batalha infinda com o Estado, pois muitas vezes não conseguem, ou a quantidade é mínima para o período determinado, tendo que solicitar apoio financeiro de parentes e amigos para realizar o cuidado da criança. Reforçando esse aspecto, estudo²³ ressalta que, devido à burocratização da assistência e necessidades específicas destas crianças, as mães procuram ajuda de Organizações Não Governamentais (ONG) para orientações acerca dos seus direitos. Essas instituições, além de promover apoio, atuam como mediadora para o acesso aos serviços de saúde, previdência e transporte.

Destarte, percebe-se como o processo de cuidado de uma criança com deficiência impacta na vida da família, visto que suas necessidades perpetuam por toda vida, transformando-se em um fator estressor. Assim, compreende-se que existe um ônus alto ao cuidar destas crianças com SCZ que afeta fisicamente, mentalmente e financeiramente os cuidadores e o funcionamento da família como um todo.¹⁵

Assim, o apoio é fundamental para reduzir a sobrecarga destes cuidadores, fato este evidenciado por estudo realizado com 191 mães de crianças com deficiência, o qual revela que níveis mais altos de apoio social estavam relacionados a níveis mais altos de felicidade, assim como a redução do estresse, ansiedade e sentimento de culpa.²⁸

Em nossa prática diária com as cuidadoras de crianças com SCZ, percebe-se que muitas vezes elas se sentem desamparadas e negligenciadas por parte do Estado. No entanto, buscam forças para conquistar os direitos e vivenciar a rotina de cuidados dos seus filhos, traçando um perfil da mulher guerreira. Assim como mostrado por estudo²³, expressões como “luta” e “batalha” revelam oposição à ideia de luto, tristeza e abandono, demonstrando a resiliência que estas mulheres estão buscando.

Diante do exposto, é necessário apoiar as famílias de crianças com Síndrome do Zika vírus, a fim de empoderá-las para a demanda imposta pela condição da criança, tornando-as sujeitos ativos em suas vidas e demonstrando capacidade de construir formas de enfrentamento das dificuldades, ainda que o amparo e suporte externo estejam fragilizados.^{24,29}

Por conseguinte, é fundamental compreender que o bem-estar da criança e da família caminham juntos, além disso, a adaptação delas depende em grande parte da rede de apoio e dos serviços disponibilizados.²⁹ Para tanto, faz-se necessário que esta rede de apoio permita o acesso das famílias ao suporte emocional, informações diversas, assim como, proporcionem momentos de troca de experiências e vivências no processo dos cuidados da criança com deficiência.¹

CONCLUSÃO

A compreensão do contexto familiar e social que as cuidadoras de crianças com a SCZ estão inseridas possibilita refletir sobre a figura da mulher nesse processo, como sinônimo de luta e batalha constante pelos direitos e condições de vida melhor para seu filho/neto. O cotidiano familiar se modifica diante das necessidades da criança com deficiência, que envolve terapias, medicamentos e insumos necessários para a reabilitação, que, associado às obrigações negligenciadas pelo Estado, impacta a vida destas mulheres de maneira negativa.

Apesar da existência de políticas públicas, repercussão midiática e serviços de referências criados para atender as demandas dessas crianças, as lacunas na

assistência impõe desafios aos familiares que enfrentam a falta de apoio social, jurídico e na área da saúde. Nesse contexto, a mulher/cuidadora principal se dedica de maneira exclusiva aos cuidados da criança com SCZ, abdicando sua vida pessoal, profissional e familiar, sentindo-se sobrecarregada e solitária neste processo

Espera-se que este estudo possa contribuir para fomentar práticas de lazer, relaxamento e cuidado direcionados às cuidadoras das crianças com deficiência, assim como sensibilize os profissionais da saúde a compreender a singularidade de cada criança e sua família a partir do contexto social que estão inseridos.

Como limitações do estudo, considera-se o fato de as participantes serem apenas as cuidadoras principais das crianças com a SCZ, não permitindo uma representatividade maior de outros familiares, a fim de compreender as relações familiares, às quais iriam enriquecer os dados.

Assim, sugere-se a realização de estudos que aprofundem o conhecimento no âmbito familiar da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus, a fim de conhecer os desafios enfrentados por todos os membros da família, para, assim, permitir uma reflexão acerca da influência do contexto familiar nos cuidados a essa criança, tendo em vista que o foco maior de estudos recai no cuidador principal. Sugere-se, ainda, capacitação e apoio dos profissionais da equipe saúde da família junto ao Núcleo de Apoio à Saúde da Família, para que possam contribuir no cuidado a criança com a SCZ.

REFERÊNCIAS

1. Freitas AFF, Sousa IF, Mello JDPO, Silva AMTC, Almeida RJ. Evaluation of family impact in parents of children diagnosed with microcephaly caused by Zika Virus. Rev. Enferm. Atual In Derme [Internet]. 2019 [cited 2019 jun 12]; 87 (n. especial). Available from: <http://www.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/170/279>
2. Menezes ASS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Av. enferm. [Internet]. 2019 [citado em 12 de junho de 2019]; 37(1). Disponível em: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/72008/69975>
3. Ministério da Saúde (BR). Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. Brasília (DF): 2019.
4. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MÂW, Linden VVD, Silva PFSD. Zika virus congenital syndrome. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2016 [cited

2019 jun 12]; 32, e00047716. Available from:

<https://www.scielo.org/pdf/csp/2016.v32n7/e00047716/pt>

5. Moore, Cynthia A. et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *JAMA pediatr.* 2017 [cited 2019 jun 14]; 171(3): p. 288-295. Available from:

<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2579543>

6. Silva ACR, Matos SS, Quadros MT. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. *Anthropológicas*; 2017 [citado em 15 de julho de 2019], 28(1): 223-246. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/viewFile/231440/25547>

7. Félix VPSR, Farias AM. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2019 [citado em 11 de junho de 2019]; 34: e00220316. Available from:

<https://www.scielo.org/pdf/csp/2018.v34n12/e00220316/pt>

8. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual.* 2017; 5(7): 1-12.

9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2014

10. Valim, T. "ELAS", de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). Anuário Antropológico [Internet]. 2018 [citado em 04 de junho de 2019]; n. I: 463-468. Disponível em:

<https://journals.openedition.org/aa/3105>.

11. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APDS, Souza Neto VLD, Saraiva AM. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev. gaúch. Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2019 apr 14]; 37(3): e61572. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000300413&script=sci_abstract&lng=es.

12. Skråning S, Lindskog BV. The Zika outbreak in Brazil: an unequal burden. *Tidsskr Nor Legeforen* [Internet]. 2017 [cited 2019 apr 22]; 137(22): 1-6. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29181930>

13. Fraser B, Alves L. Living with the consequences of Zika virus disease. *The Lancet. Child & adolescent health.* 2019 [cited 2019 may 17]; 3(4): 215. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30878113>

14. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Div.* [Internet]. 2017 [citado em 04 de junho de 2019]; 3(2):113-32. Disponível em:

<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>

15. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr. probl. pediatr. adolesc. health care* [Internet]. 2017 [cited 2019 jun 06]; 47(8): 190-199. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1538544217301396>

16. Lara EB, & De los Pinos CC. Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia-Soc and Behavioral Sciences* [Internet]. 2017 [cited 2019 jun 12]; 237: 418-425. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042817300848>

17. Petean E, Araújo LFS, Bellato R. Dimension and acts-attitudes of care in the family experience. *Rev. pesquis. cuid. fundam.* [Internet]. 2016 [cited 2019 apr 18]; 8(3): 4738-4748. Available from:

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3769>

18. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Rev. SPAGESP [Internet]. 2015 [citado em 09 de julho de 2019]; 16(2): 102-119. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5429440>
19. Givigi RCN, Souza TA, Silva RS, Dourado SSF, Alcântara JN, Lima MVA. Implications of a diagnosis: what the families of disabled subjects feel? Distúrb. comun. [Internet]. 2015 [cited 2019 apr 22]; 27(3). Available from: <http://ken.pucsp.br/dic/article/view/20892>
20. Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. Educar em Revista [Internet], 2016 [citado em 26 de julho de 2019]; 59: 35-48. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00035.pdf>
21. Williamson KE. Care in the time of Zika: notes on the „afterlife“ of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil. Interface (Botucatu) [Internet], 2018 [cited 2019 jul 15]; 22: 685-696. Available from: <https://www.scielo.org/article/icse/2018.v22n66/685-696/>
22. Scott RP, Lira LCD, Matos SSD, Souza FM, Silva ACR, Quadros MTD. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. Interface (Botucatu) [Internet], 2018 [cited 2019 jun 06]; 22: 673-684. Available from: <https://www.scielo.org/article/icse/2018.v22n66/673-684/en/>
23. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. Cad Genero Divers. [Internet]. 2017 [citado em 04 de junho de 2019]; 3(2): 73-92. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013>
24. Pinheiro DADJP. “Mãe é quem cuida”: a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. Mediações [Internet]. 2018 [citado em 09 de julho de 2019]; 23(3):132-163. Disponível em: http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/34324/pdf_1
25. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself. Enferm. glob. [Internet]. 2018 [cited 2019 may 22]; 17(2): 325-360. Available from: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/265821>
26. Cerqueira MMF, Alves RDO, Aguiar MGG Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. Ciênc. Saúde Colet. [Internet]. 2016 [cited 2019 jun 04]; 21(10): 3223-3232. Available from: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2016.v21n10/3223-3232/en>
27. Figueiredo SV, Gomes ILV, Queiroz MVO, Mota DDDS, Sousa ACCD, Vasconcelos CMP. Families’ knowledge about children and adolescents with neural malformation about their rights in health. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet]. 2015 [cited 2019 may 10]; 19(4): 671-678. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/en_1414-8145-ean-19-04-0671.pdf
28. Findler L, Jacoby AK, Gabis L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. Res. dev. disabil. [Internet]. 2016 [cited 2019 jul 16]; 55: 44-54. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422216300464>
29. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Contextos Clín. [Internet]. 2018 [citado em 10 de maio de 2019]; 11(3): 335-350. Available from: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2018.113.05>

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do estudo das vivências das cuidadoras, foi perceptível a saga incessante dessas nos serviços de saúde em busca de proporcionar melhores condições de vida para a criança com a SCZ, além da sobrecarga no seio familiar para realizar outras tarefas do cotidiano. Os achados demonstram que essa situação dificulta na realização do estímulo neuropsicomotor no domicílio, no entanto, os profissionais reforçam que essa prática de continuidade do cuidado é primordial para preservar as habilidades e capacidades mínimas destas crianças.

Os desafios evidenciados pelas cuidadoras na realização do estímulo neuropsicomotor no domicílio perpassa por dificuldades financeiras, falta de apoio social, cuidado de outros filhos. Destarte, ressalta-se que mesmo com a repercussão da mídia, o incentivo e tentativa do Estado em atender às famílias das crianças com a SCZ, muitas lacunas ainda persistem como o acesso a insumos básicos de sobrevivência, a exemplo de fraldas e alimentação, assim como instrumentos de reabilitação e medicamentos.

A participação apenas da cuidadora principal na pesquisa foi uma limitação deste estudo, pois o envolvimento de outros sujeitos da família tornariam os dados mais robustos. Ademais, o local da pesquisa no serviço de referência limita o conhecimento do contexto social que estes indivíduos estão inseridos, bem como os percalços encontrados no cotidiano do cuidado da criança com deficiência.

Outra limitação ocorreu na captação dos cuidadores para participar da pesquisa, pois esses relatam insegurança e desacreditam nas mudanças propostas pelos estudos científicos, devido a não verem respostas significativas e soluções rápidas para a dimensão do problema que vivem. Estas situações ocasionaram na recusa de alguns cuidadores em participar da pesquisa ou serem entrevistadas.

Portanto, torna-se necessário o fomento de estratégias voltadas para o acolhimento das implicações dos cuidadores da criança com SCZ, buscando compreender a singularidade de cada indivíduo. Para tanto, gestores e profissionais de saúde devem ter visão ampliada da situação que estas mulheres vivem, tendo em vista que esse contexto não se trata apenas da saúde de uma criança, mas tem repercussões significativas em âmbito social, político e econômico de uma sociedade.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Thaisa Cristina Schwab de et al. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. **Rev. bras. ciênc. saúde**, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015.
- ALVARENGA, Willyane de Andrade et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto & contexto enfermagem**, v. 24, n. 3, 2015.
- AZEVEDO, Tássia Lopes; DELLA BARBA, Patrícia Carla de Souza. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 198-205, 2017.
- BARBIERI, Mayara Caroline et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3213-3222, 2016.
- BARBOSA, Alex Sandro da Silva et al. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. **Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS**, v. 4, n. 2, p. 189, 2017.
- BAUM, Paige et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n.5, 2016.
- BELIZÁRIO, Milena Bortoleto; CHITA, Patrícia Helena Bossay; ROCHA, Luciana Barbosa. A importância da família no brincar da criança paralisada cerebral quadriplégica espástica. **Multitemas**, n. 25, 2016.
- BERNARDO, Francisco Mardones dos Santos et al. Cuidado ao lactente para mães em consultas de puericultura: intervenção em sala de espera. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 11, n. 12, p. 5129-5138, 2017.
- BLANCO, Fabiane et al. Intervenção educativa com mães jovens: aquisição de saberes sobre cuidados da criança. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 32-38, 2018.
- BOGO, Maria Lúcia Floriani; CAGNINI, Zenilda Vitalina de Santana; RADUENZ, Marisa. Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. **Psicologado**, 2014.
- BOTELHO, Ana Carla Gomes et al. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor – relato de casos. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v. 16, supl. 1, p. 39-44, nov. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica/Ministério da Saúde**. Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus ZIKV**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos serviços do Sistema Único de Saúde. **Investigação de casos de manifestação neurológica associada à infecção viral, Pernambuco, 2015**. Brasília, DF, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília: Ministério da Saúde, nov/2016b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Brasília, DF, mar/ 2016c.

_____. Ministério da Saúde. COES – MICROCEFALIAS. Centro de Operações de Emergências em Saúde pública sobre Microcefalias. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018**. Brasília (DF); 2019 – Semana epidemiológica. n. 08, v. 50, mar. 2019a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika) até a Semana Epidemiológica 12 de 2019 e Levantamento Rápido de Índices para Aedes aegypti (LIRAA)** Brasília (DF); 2019 – Boletim epidemiológico. n. 13, v. 50, abr. 2019a.

BROOKS, Jane. **The process of parenting**. 9ª ed. Nova York: McGraw Hill, 2013. Disponível em: <https://www.amazon.com/Process-Parenting-Jane-B-Brooks/dp/0078024463>

BRUNONI, Decio et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. **Ciencia & saude coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3223-3232, 2016.

COFFITO. Sistema COFFITO/CREFITOs. **Diagnóstico: Microcefalia. E agora? (2016)**. Disponível em:

http://www.coffito.org.br/site/files/noticias/2016/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2018.

CORREA, Wesley; MINETTO, Maria de Fatima; CREPALDI, Maria Aparecida. Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. **Pensando famílias**, v. 22, n. 1, p. 44-58, 2018.

COSTA, Elizama dos Santos et al. Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 19, 2018.

EICKMANN, Sophie Helena et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00047716, 2016

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00220316, 2019

FRASER, Barbara; ALVES, Lise. Living with the consequences of Zika virus disease. **The Lancet. Child & adolescent health**, v. 3, n. 4, p. 215, 2019.

FRANCO, Vitor. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, n. 59, p. 35-48, 2016.

FREITAS, Alyne Aparecida Ferreira et al. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 87, n. Especial, 2019.

FREITAG, Vera Lucia; MILBRATH, Viviane Marten; DA MOTTA, Maria da Graça Corso. The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself. **Enfermería Global**, n. 50, p. 349, 2018.

FINDLER, Liora; JACOBY, Ayelet Klein; GABIS, Lidia. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. **Research in developmental disabilities**, v. 55, p. 44-54, 2016.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIVIGI, Rosana Carla do Nascimento et al. Implications of a diagnosis: what the families of disabled subjects feel? **Distúrbios da Comunicação**, v. 27, n. 3, 2015.

HARRIS, S. R. Congenital idiopathic microcephaly in an infant: congruence of head size with developmental motor delay. **Developmental neurorehabilitation**, v. 16, n. 2, p. 129-132, 2013.

HUMAN RIGHTS WATCH, 2017. Esquecidas e desprotegidas o impacto do vírus zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. Jun, 2017. Disponível em: https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdzika0717port_web_0.pdf. Acesso em 22 de agosto de 2018.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Fonte Google. 2010. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=260790&search=pernambuco|jaboatao-dos-guararapes>. Acesso em: 03 de mar. de 2017.

JABOATÃO DOS GUARARAPES. Secretaria Municipal de Saúde de Jaboatão dos Guararapes. Superintendência de Vigilância em Saúde. Gerência de Vigilância Epidemiológica. Coordenação de Doenças Transmissíveis - Núcleo das Arboviroses. 2019.

JEONG, Joshua et al. Paternal stimulation and early child development in low-and middle-income countries. **Pediatrics**, v. 138, n. 4, p. e20161357, 2016.

KUPER, Hannah; SMYTHE, Tracey; DUTTINE, Antony. Reflections on health promotion and disability in low and middle-income countries: case study of parent-support programmes for children with congenital Zika syndrome. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 3, p. 514, 2018.

LARA, Elena Benito; DE LOS PINOS, Carmen Carpio. Families with a disabled member: impact and family education. **Procedia-Social and Behavioral Sciences**, v. 237, p. 418-425, 2017.

LIBONI, Lorena Santos et al. IMPACTO SOCIAL DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL NA VIDA DE UM CUIDADOR FAMILIAR. **Revista de Enfermagem da UFJF**, v. 4, n. 1, 2018.

LONGHI, Márcia; PINHEIRO, Diego Alano. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero de Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 113-133, 2017.

LYRA, Fabíola Maria Paes et al. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 10, n. 8, p. 2790-2800, ago. 2016.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MENDES, EugênioVilaça. **A Construção Social da Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2015.

MENDES, Alessandra Gomes et al. **Guia prático de direitos para profissionais de saúde e famílias de crianças com a Síndrome Congênita do zika vírus no Rio de Janeiro**. 2019.

MENEZES, Agna Soares da Silva et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, v. 37, n. 1, 2019.

MINAYO, Maria Cecilia de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Rev Pesq Qual**. v.5, n.7, p. 1-12. 2017

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINETTO, Maria de Fátima; LÖHR, Suzane Schmidlin. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**, n. 59, p. 49-64, 2016.

MONDIN, Elza Mondin Maria Canhetti. UM OLHAR ECOLÓGICO DA FAMÍLIA SABRE O DESENVOLVIMENTO HUMANO. **Psicologia Argumento**, v. 23, n. 41, p. 25-35, 2017.

MOORE, Cynthia A. et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 3, p. 288-295, 2017.

NOBERT, Adriana Andreia de Fatima et al. A importância da estimulação precoce na microcefalia. Ensaio teórico - XXIV Seminário de Iniciação Científica. **Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Rio grande do Sul**, 2016.

OLIVEIRA, Isaura Gisele; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

OLIVEIRA, Maíra Carvalho; SÁ, Sumaia Midlej. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 4, p. 511-517, 2017.

OLIVEIRA, Francisco Vinícius Bezerra; VERAS, Lucas Balbino de Souza; LIMA, Mizael Araújo. Zika virus: characteristic of the disease and diagnostic methods. **Portuguese ReonFacema**, v. 3, n. 4, p. 754-759, out-dez. 2017.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Valores de referência para perímetro cefálico em recém-nascidos a termo para meninos e meninas**. 2016. Disponível em: http://www.who.int/childgrowth/standards/hc_for_age/en/. Acesso em: 13 de mar. de 2017.

PADUA, ESP; RODRIGUES, L. Família e deficiência: Reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. **Anais do Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, VIII, Londrina, Paraná**, 2013.

PEDROSO, Clarissa Niederauer Leote da Silva; FÉLIX, Mauro Antônio. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. **Ciência & Saúde**, v. 7, n. 2, p. 61-70, 2014.

PEREIRA, Éverton Luís et al. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. **Ciencia & saude coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, 2017.

PEREIRA, Mayara Melo et al. Educação em saúde para famílias de crianças/adolescentes com doença crônica. **Rev enferm UERJ**, v. 25, 2017.

PETEAN, Elen; DE ARAÚJO, Laura Filomena Santos; BELLATO, Roseney. Dimension and acts-attitudes of care in the family experience. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 3, p. 4738-4748, 2016.

PHOENIX, Michelle; JACK, Susan M.; ROSENBAUM, Peter L; MISSIUNA, Cheryl. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. **Disability and Rehabilitation**. 2019

PILAPIL, Maricel et al. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, v. 47, n. 8, p. 190-199, 2017.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira. "Mãe é quem cuida": a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Mediações-Revista de Ciências Sociais**, v. 23, n. 3, p. 132-163, 2019.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.

ROCHA, Nelci Adriana Cicuto Ferreira et al. Microcephaly and Zika virus: Neuroradiological aspects, clinical findings and a proposed framework for early evaluation of child development. **Infant Behavior and Development**, v. 49, p. 70-82, 2017.

RODRIGUES, Ludmila Barbosa Bandeira et al. Coordenação das redes de atenção à saúde pela atenção primária: validação semântica de um instrumento adaptado. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. 1385-1390, 2014.

SÁ, Fabiane Elpídio et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 4, 2017.

SALVADOR, Marli dos Santos et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v. 24, n. 3, p. 662-669, jul/set 2015.

SANTOS, Adriano Maia dos; GIOVANELLA, Ligia. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00172214, 2016.

SATTERFIELD-NASH, Ashley et al. Health and development at age 19–24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital Zika virus infection during the 2015 Zika virus outbreak—Brazil, 2017. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, v. 66, n. 49, p. 1347, 2017.

SCHULER-FACCINI, Lavínia et al. Possível associação entre a infecção pelo vírus zika e a microcefalia . **Morbidity and Mortality Weekly Report**. v. 65, n. 3, jan. 2016.

SCOTT, Russell Parry et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cad Genero Divers**, v. 3, n. 2, p. 73-92, 2017.

SCOTT, Russell Parry et al. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika vírus **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 673-684, 2018.

SIQUEIRA, Robéria Mandú da Silva et al. Prática de educação em saúde na visão dos cuidadores informais em cuidados continuados integrados. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 11, n. 8, p. 3079-3086, 2017.

SEVALHO, Gil. The concept of vulnerability and health education based on the teory laid out by Paulo Freire. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues; MATOS, Silvana Sobreira; QUADROS, Marion Teodósio. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. 2017.

SILVA, Carla Cilene Baptista; RAMOS, Luíza Zonzini. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos1/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, p. 15, 2014.

SKRÅNING, Susanne; LINDSKOG, Benedikte Victoria. The Zika outbreak in Brazil: an unequal burden. **Tidsskr Nor Legeforen.**, v. 137, n. 22 de 2017.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME (UNDP). A socio-economic impact assessment of the Zika virus in Latin America and the Caribbean: with a focus on Brazil, Colombia and Suriname. 2017. Disponível em: <https://www.ifrc.org/Global/Photos/Secretariat/201702/UNDP-Zika-04-03-2017-English-WEB.pdf>

VALIM, Thais. "ELAS", de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). **Anuário Antropológico**, n. I, p. 463-468, 2018.

VARGAS, Alexander et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 691-700, 2016.

VEIGA, Suelia Aparecida; DOS REIS NUNES, Clara; ANDRADE, Cláudia Caixeta Franco. Assistência de enfermagem à criança com microcefalia. **Múltiplos Acessos**, v. 2, n. 2, 2017.

VENTURA, Camila V. et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arq Bras Oftalmol.** v. 79, n. 1, p. 1-3, 2016.

VUORENMAA, Maaret et al. Perceived influence, decision-making and access to information in family services as factors of parental empowerment: a cross-sectional study of parents with young children. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 30, n. 2, p. 290-302, 2016.

WILLIAMSON, K. Eliza. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 685-696, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Briefing notes on Zika and Microcephaly (2016)**. Geneva: World Health Organization; 2016a. Acesso em: 19 mar. 2018. Disponível em: <<http://reliefweb.int/report/world/briefing-notes-zika-andmicrocephaly>>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005). **Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations [Internet]**. Geneva, 2016b. Acesso em: 19 mar. 2018. Disponível em: < <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en/>>

APÊNDICES

APÊNDICE A - Instrumento A (Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os cuidadores)

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA AO CUIDADOR

<u>Identificação</u>	
Nome:	Idade do cuidador:
Sexo:	Estado civil:
Grau de parentesco com a criança:	Escolaridade:
Renda familiar:	Nº de filhos:
Idade da criança:	Sexo da criança:
Nº de serviços de reabilitação que frequenta:	
Quais profissionais tem acesso? Fisio visual () Fisio motora () TO() Fono () Nutri ()	

1. Quem participa no processo de estímulo ao desenvolvimento dos seus filhos?
2. Como ocorre a prática de atividades de estímulo ao desenvolvimento dos seus filhos no domicílio?
3. O que você acha que poderia fazer para melhorar estas atividades?

APÊNDICE B - Instrumento B (Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os profissionais)

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA AO PROFISSIONAL

Nome:	
Formação:	Tempo de formação:
Pós-graduação:	
Tempo de atuação no serviço especializado:	

1. Fale sobre a Estimulação da criança com a Síndrome congênita do Zika Vírus no domicílio.
2. Como ocorre a orientação para o estímulo neuropsicomotor da criança com a Síndrome congênita do Zika Vírus no domicílio?
3. Quais desafios que você, enquanto profissional, enfrenta para que a continuidade do estímulo neuropsicomotor dessa criança seja realizada no domicílio?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Cuidadores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS CUIDADORES

Título da pesquisa: Estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome congênita do Zika Vírus.

Pesquisador responsável: Cora Coralina dos Santos Junqueira, enfermeira (COREN-PE nº 397.963), mestranda do Mestrado Profissional em Saúde da Família (UFPB), sob orientação da profª Altamira Pereira da Silva Reichert, enfermeira e professora da UFPB. Gostaria de convidá-la a participar de uma pesquisa que será realizada na Policlínica da Criança e do Adolescente.

O **objetivo** deste trabalho é analisar a estimulação neuropsicomotora de crianças com a Síndrome congênita do Zika Vírus segundo cuidadores e profissionais. Sua participação nesta pesquisa será apenas responder a uma entrevista. Para tanto, este momento necessitará ser gravado para não esquecer nada do que foi dito ao passar para o papel e, para isso, necessito de sua autorização. Tudo que for discutido será mantido em sigilo e será utilizado somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer em nenhum momento na apresentação dos resultados.

Quando terminarmos este trabalho, os resultados deverão ser apresentados em encontros científicos e divulgado em revistas científicas, a fim de contribuir efetivamente com a saúde da criança. Em qualquer momento a senhora poderá deixar de participar da pesquisa e isso não vai interferir no atendimento e tratamento seu ou de sua criança pelos serviços de saúde.

A pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para o término da entrevista, e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. Há benefício direto para você e sua criança, no sentido de receber orientações para estimular seu filho em casa.

Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando deste trabalho, e não haverá nenhum pagamento pela participação de vocês.

Este termo será entregue em duas vias e uma ficará com a senhora e caso queira se comunicar conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, os endereços e telefones são:

Pesquisadoras: Programa de Pós Graduação em
Enfermagem - Centro de Ciências da Saúde – UFPB
Telefone: (083) 3216-7109
email: coracoralina33@gmail.com;
altareichert@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa:
Localizado no 1º andar do CCS
da UFPB

Telefone: (083) 3216-7791

email:
eticaccsufpb@hotmail.com

Cora Coralina dos S. Junqueira - Mestranda MPSF

Após ter conhecimento sobre como colaborar com esta pesquisa, concordo com a participação.

Assinatura do responsável: _____

Data: ____ / ____ / ____

Jaboatão dos Guararapes-PE



APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Profissionais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PROFISSIONAIS

Título da pesquisa: Estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome congênita do Zika Vírus.

Pesquisador responsável: Cora Coralina dos Santos Junqueira, enfermeira (COREN-PE nº 397.963), mestranda do Mestrado Profissional em Saúde da Família (UFPB), sob orientação da profª Altamira Pereira da Silva Reichert, enfermeira e professora da UFPB. Gostaria de convidá-la a participar de uma pesquisa que será realizada na Policlínica da Criança e do Adolescente.

O **objetivo** deste trabalho é analisar a estimulação neuropsicomotora de crianças com a Síndrome congênita do Zika Vírus segundo cuidadores e profissionais de saúde. Sua participação nesta pesquisa será apenas responder a uma entrevista. Para tanto, este momento necessitará ser gravado para não esquecer nada do que foi dito ao passar para o papel e, para isso, necessito de sua autorização. Tudo que for discutido será mantido em sigilo e será utilizado somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer em nenhum momento na apresentação dos resultados.

Quando terminarmos este trabalho, os resultados deverão ser apresentados em encontros científicos e divulgado em revistas científicas, a fim de contribuir efetivamente com a saúde da criança. Em qualquer momento você poderá o(a) senhor (a) poderá de participar da pesquisa.

A pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto esperar a entrevista e ao falar do seu processo de trabalho. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico e melhorar o cuidado profissional na saúde da criança com Síndrome congênita do Zika Vírus.

Não haverá qualquer custo para você por estar participando deste trabalho, e não haverá nenhum pagamento pela sua participação.

Este termo será entregue em duas vias e uma ficará com a senhora e caso queira se comunicar conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, os endereços e telefones são:

Pesquisadoras: Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem - Centro de Ciências da Saúde – UFPB
Telefone: (083) 3216-7109
email: coracoralina33@gmail.com;
altareichert@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa:
Localizado no 1º andar do CCS
da UFPB

Telefone: (083) 3216-7791

email:
eticaccsufpb@hotmail.com

_____ **Cora Coralina dos S. Junqueira** - Mestranda MPSF

Após ter conhecimento sobre como colaborar com esta pesquisa, concordo com a participação.

Assinatura do responsável: _____

Data: ____/____/____

Jaboatão dos Guararapes-PE

ANEXOS**ANEXO A- Carta de anuência da Secretaria de Saúde****SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
GABINETE**

Anuência nº 046/2019

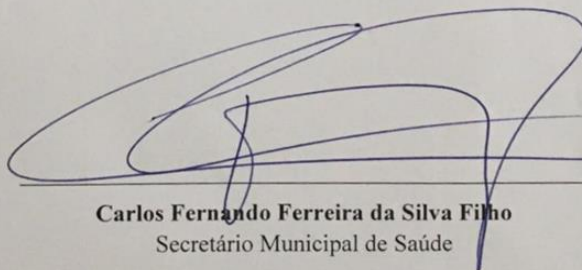
Jaboatão dos Guararapes, 03 de Maio de 2019.

CARTA DE ANUÊNCIA

Autorizo **Cora Coralina dos Santos Junqueira**, discente do “Mestrado Profissional em Saúde da Família” da Universidade Federal da Paraíba, a realizar a pesquisa intitulada **“ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS”**, sob orientação da Professora Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento dos pesquisadores aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos. Assim, devem manter o sigilo dos dados e garantir que não haverá qualquer prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, bem como não haverá nenhuma despesa para o Município que seja decorrente da participação da pesquisa.

Antes de iniciar a coleta de dados, o pesquisador deve apresentar à Instituição o parecer consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP e, no caso de não cumprimento dos itens acima, haverá a liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento da pesquisa.



Carlos Fernando Ferreira da Silva Filho
Secretário Municipal de Saúde

ANEXO B- Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Pesquisador: Cora Coralina dos Santos Junqueira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 00452618.8.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.426.153

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa vinculado ao PPGENF com proposta de estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a estimulação neuropsicomotora de crianças com a Síndrome congênita do Zika Vírus no domicílio, segundo cuidadores e profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: mínimo imprevisível como desconforto relacionado à espera para o término da entrevista, e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados.

Benefícios: empoderamento dos cuidadores para cuidar da criança com microcefalia pelo Zika vírus, como também, a divulgação do estudo através de artigos científicos que poderão contribuir para ampliar o conhecimento sobre a questão. O benefício relacionado à participação dos profissionais será de aumentar o conhecimento científico e melhorar o cuidado profissional na saúde da criança com Síndrome congênita do Zika Vírus

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3218-7791

Fax: (83)3218-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.426.153

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As solicitações de alterações informadas na emenda estão coerentes com a realidade do campo onde será realizada a pesquisa

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou os termos e documentos obrigatórios

Recomendações:

Incluir nome da orientadora na equipe de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, Informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_131491_2_E1.pdf	13/05/2019 09:44:05		Aceito
Outros	CARTA_ANUENCIA.pdf	13/05/2019 09:39:15	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFISSIONAIS.docx	15/03/2019 15:32:31	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Outros	CERTIDAO_COORDENACAO.pdf	15/03/2019 14:59:51	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	15/03/2019 14:58:26	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Outros	JUSTIFICATIVA_DE_EMENDA_AO_PROJETO_DE_PESQUISA.docx	15/03/2019 07:41:56	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	15/03/2019 07:40:38	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/03/2019	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
 Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.426.153

Cronograma	CRONOGRAMA.docx	07:40:20	Santos Junqueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CUIDADORES.docx	15/03/2019 07:36:26	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.doc	15/03/2019 07:35:55	Cora Coralina dos Santos Junqueira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 29 de Junho de 2019

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br