







Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar

Children's needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context

Jhullyany dos Santos Duarte¹ , Lunara Oliveira Farias Santos¹ ,
Gabriela Cunha Schechtman Sette¹ , Thaisa de Farias Cavalcanti Santos¹ ,
Fábia Alexandra Pottes Alves¹ , Maria Wanderleya de Lavor Coriolano-Marinus² 

Resumo

Introdução: Famílias de crianças com Zika vírus têm se deparado com diversas demandas relacionadas ao cuidado com a criança, no domicílio e na vida social. **Objetivo:** Compreender a dinâmica familiar e a promoção de cuidados à criança com síndrome congênita do Zika vírus no contexto domiciliar. **Método:** Estudo qualitativo, do qual participaram oito famílias de crianças com síndrome congênita do Zika vírus. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas por meio de visita domiciliar. **Resultados:** Emergiram três categorias que retratam o cuidado domiciliar e os desafios encontrados pelas famílias: necessidades da criança no ambiente domiciliar; demandas da família; coordenação do cuidado. Identificaram-se problemas centrados nas crianças, como dificuldade de deglutição, de sono e repouso, e desenvolvimento, problemas centrados nas famílias, como sobrecarga do cuidador e fragmentação do cuidado na rede de saúde. **Conclusão:** O cuidado das crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus precisa se ampliar para um cuidado centrado na família, por meio de uma rede de saúde que funcione de forma coordenada e integrada à atenção primária.

Palavras-chave: Zika vírus; relações familiares; cuidado da criança.

Abstract

Background: Families of children with Zika virus have faced several demands related to child care, at home and in social life. **Objective:** To understand family dynamics and the promotion of care for children with Congenital Zika Virus Syndrome in the home context. **Method:** Qualitative study, in which eight families of children with Congenital Zika Virus Syndrome participated. Semi-structured interviews were conducted through home visits. **Results:** Three categories emerged that portray home care and the challenges faced by families: needs of children in the home environment; family demands; care coordination. Child-centered problems were identified, such as difficulty in swallowing, sleep and rest, and development, family-centered problems such as caregiver burden and fragmentation of care in the health network. **Conclusion:** The care of children with Zika virus-related microcephaly needs to be extended to a family-centered care, based on a coordinated and integrated health network based on Primary care.

Keywords: Zika virus; family relations; child care.

¹Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) - Recife (PE), Brasil.

²Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) - Recife (PE), Brasil.

Trabalho realizado no Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) - Recife (PE), Brasil.

Endereço para correspondência: Jhullyany dos Santos Duarte - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Av. Professor Moraes Rego, s/n - Cidade Universitária - CEP: 50670-420 - Recife (PE), Brasil - Email: jhullyduarte_duarte@hotmail.com

Fonte de financiamento: nenhuma.

Conflito de interesses: nada a declarar.



INTRODUÇÃO

O Zika vírus do gênero *Flavivirus* teve seu primeiro isolamento em um macaco, em 1947, na floresta Zika, em Uganda, leste da África. Atualmente, no Brasil, o vetor principal é o mosquito do tipo *Aedes aegypti*, o qual vem sendo citado como transmissor do vírus. Em 2015, foi reportada uma elevada incidência de crianças nascidas com microcefalia, emergindo como um problema de saúde mundial, e o Brasil foi o primeiro país a identificar a possível relação do Zika vírus com a microcefalia, por meio do surto que acometeu centenas de crianças no país. Nos primeiros casos notificados em oito estados do país, entre o período de agosto a outubro de 2015, foi constatado que todas as mães residiam ou haviam visitado áreas infectadas pelo vírus no período gestacional¹⁻³.

Com esse agravo inusitado, pesquisas têm sido direcionadas a causas ligadas à ocorrência, bem como conhecimentos mais abrangentes sobre outras manifestações clínicas da doença, posteriormente denominada síndrome congênita do Zika vírus (SCZV).

As principais características no quadro clínico das crianças é o comprometimento do sistema nervoso central, alterações no encéfalo, aumento dos ventrículos, atrofia parenquimatosa, alterações de gânglios da base, catarata bilateral, calcificações intraoculares. Eletromiografia e exames de imagem têm identificado lesões neurológicas envolvendo o sistema nervoso central e o periférico, resultando em displasia, subluxações, postura anormal de extremidades e déficits auditivos. No âmbito do desenvolvimento, identificaram-se profundos retardos, com expectativa de que tais crianças tenham suas habilidades limitadas e requeiram constantes cuidados⁴⁻⁶.

Diante das manifestações clínicas apresentadas pelas crianças, as famílias têm se deparado com diversas dúvidas sobre o futuro delas, impactos na vida presente e na futura e cuidados a serem realizados em domicílio. Autores mostram que famílias de crianças com necessidades complexas de saúde enfrentam desestabilizações emocional e psicossocial em razão da sobrecarga de tarefas diárias, estresse devido a longos deslocamentos para consultas e limitações no acesso ao mercado de trabalho, uma vez que o cuidador necessita de tempo integral para realizar assistência à criança, ocasionando, assim, prejuízos para a renda familiar⁷⁻⁹.

Com isso, percebe-se a importância da atuação dos profissionais de saúde desde a atenção primária e em toda a rede de saúde, em trabalho conjunto com as famílias, por meio da atenção à criança e à família e da identificação de problemas relacionados aos cuidados dessas crianças. Devem oferecer orientação e apoio adequados, esclarecendo dúvidas e fortalecendo os aspectos emocional e psicológico¹⁰. Para haver bom relacionamento entre familiares e profissionais de saúde, estes devem estar sensibilizados para uma escuta qualificada, sabendo respeitar os

direitos familiares de opinar e participar na tomada de decisão, além de contar com o apoio do sistema de saúde para oferecer cuidado de forma integral¹¹.

Em razão da carência de estudos que abordassem aspectos diários da rotina domiciliar das crianças com SCZV e da elevada incidência de crianças acometidas pelo agravo no estado de Pernambuco, o presente estudo teve o objetivo de descrever a dinâmica familiar e a promoção de cuidados à criança com SCZV no contexto domiciliar.

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, no qual se busca entender os fenômenos ocorridos na perspectiva dos participantes e, depois, interpretar o fato estudado¹².

A pesquisa foi realizada no município de São Lourenço da Mata, cidade da região metropolitana do Recife, capital do estado de Pernambuco, nordeste do Brasil. O local da pesquisa foi escolhido pela alta prevalência de casos confirmados de crianças com SCZV. O município pertence à região metropolitana do Recife, com população de 110.264 habitantes, distando 19,7 km da capital.

A rede de saúde é composta de 23 equipes de Saúde da Família, três centros de saúde e um hospital e maternidade. As crianças com SCZV são acompanhadas na capital Recife por serviços de reabilitação.

Para a coleta de dados, as pesquisadoras deslocaram-se para as Unidades de Saúde da Atenção Primária e solicitaram apoio de agentes comunitários de saúde para realizar visitas às famílias.

Em cada visita, as pesquisadoras apresentaram os objetivos da pesquisa, respeito aos princípios éticos e convidavam o principal cuidador de cada família a responder a uma entrevista conduzida mediante roteiro prévio.

Foram identificados 12 casos de microcefalia, sendo dois deles descartados pelas pesquisadoras, um por perda e outro por ser um caso de microcefalia relacionada ao vírus citomegalovírus, sendo a pesquisa voltada apenas a crianças com SCZV.

Um dos cuidadores contatados recusou participar da pesquisa e, em outra família, tornou-se inviável realizar a entrevista por falta de acesso, pois a família residia em área rural, com difícil acesso.

Das dez famílias contatadas, oito foram entrevistadas, compondo uma amostra por conveniência. A coleta de todas as entrevistas aconteceu no domicílio, com o integrante da família considerado o principal cuidador da criança.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas por duas estudantes de graduação em enfermagem, previamente treinadas sobre a abordagem e postura do entrevistador. As entrevistadoras seguiram um roteiro que abordava os seguintes tópicos: 1) rotina da criança na vida familiar (alimentação, sono, brincadeiras);

- 2) acompanhamento da criança/família na rede de saúde;
- 3) principais dificuldades na vida da criança/família.

Todas as entrevistas foram gravadas para se obter melhor aproveitamento dos dados coletados e transcritas após o término de cada entrevista. Cada entrevista durou, em média, 20 minutos.

Os dados coletados foram analisados utilizando as etapas de análise de dados de pesquisas qualitativas¹²: compilação da base de dados; decomposição dos dados; recomposição dos dados; interpretação dos dados; conclusão.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco, número do parecer 1.723.291, em 2016, respeitando-se os pressupostos da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

Para garantir o anonimato dos participantes, os familiares foram identificados com a letra F, seguida pelo número da entrevista realizada, e as crianças foram identificadas com a letra C, seguida da idade no momento da coleta de dados.

RESULTADOS

O Quadro 1 apresenta as características socioeconômicas e demográficas das famílias entrevistadas.

Após a análise dos dados qualitativos, foram construídas, de forma indutiva, três categorias que retratam, segundo a visão dos cuidadores principais, o cuidado domiciliar das crianças com SCZV e os desafios encontrados pelas famílias. Foram as seguintes categorias encontradas: necessidades da criança no ambiente domiciliar; demandas da família; coordenação do cuidado.

Categoria 1: necessidades da criança no ambiente domiciliar

Na primeira categoria, entre as necessidades da criança no ambiente domiciliar, foram relatadas as dificuldades de alimentação, problemas com sono e adaptação de brincadeiras apropriadas ao nível de desenvolvimento da criança.

Nas dificuldades de alimentação, três crianças apresentavam disfagia. A estratégia utilizada pelos familiares foi oferecer comidas líquidas, como mingau, sucos e sopas batidas no liquidificador.

[...] a dificuldade dela é pra comer coisa sólida (F1, C 1 ano).

Só líquido, por enquanto (F2, C 1 ano).

É, no liquidificador. Papa ela come (F5, C 1 ano 1 mês).

Outras duas crianças apresentaram dificuldade com alimentos líquidos. Os cuidadores relataram que a principal preocupação era a broncoaspiração de água e sucos. A estratégia para superar essa dificuldade foi o uso de espessante e bandagem, além de ajuda e orientação da fonoaudióloga com a utilização de exercícios e técnicas para auxiliar na deglutição.

[...] O problema que ele tem é com água, porque broncoaspira, já estou usando o espessador na água e no suco [...] (F3, C 10 meses).

Ele trata com a fono, ela faz exercício na laringe dele para ver se ele consegue deglutir bem, e a gente também usa bandagem (F3, C 10 meses).

Outras três crianças não apresentaram dificuldades para se alimentar.

A alimentação, ele almoça come feijão, toma sopa, come de tudo, fruta [...] (F7, C 9 meses).

É, amassadinha, agora ele já tá mastigando algumas coisas, que já tá nascendo os dentinhos de cima e os de baixo, aí eu já deixo ele mastigar umas coisinhas (F7, C 9 meses).

Em relação ao sono e repouso, três cuidadores relataram dificuldades para as crianças manterem o sono durante a noite. Algumas vezes, elas apresentavam sono de curta duração. Os cuidadores relataram que a principal estratégia para organizar o sono e o repouso era não permitir o sono durante o dia, realizando brincadeiras e conversas para manter a criança acordada e deixar o quarto claro para que diferenciasse o dia da noite.

[...] fui e peguei ela e me deitei na rede, aí fica eu e ela acordado a noite todinha (F1, C 1 ano).

Vai dormir tarde viu? Só brincando. Assim, só cochilo né? Coloca na cama acorda, só quer braço (F6, C 10 meses).

As demais crianças (5) não apresentaram problemas com o sono. Os cuidadores afirmaram que elas começavam o sono de forma tranquila e rápida e mantinham o repouso a noite

Quadro 1. Caracterização das famílias de crianças com SCZV. São Lourenço da Mata, Recife, 2017

Número	Criança	Idade	Cuidador principal da criança	Trabalho exercido	Renda familiar
01	Feminino	1 ano	Avó	Do lar	880,00
02	Feminino	1 ano	Mãe/pai	Do lar	880,00
03	Masculino	10 meses	Mãe	Do lar	880,00
04	Masculino	1 ano e 2 meses	Mãe	Do lar	880,00
05	Feminino	1 ano e 1 mês	Mãe	Do lar	Sem renda
06	Feminino	10 meses	Avó	Cuidadora	880,00
07	Masculino	9 meses	Mãe	Do lar	2.000,00
08	Feminino	1 ano	Mãe	Do lar	100,00

Fonte: Autoria própria

inteira, apesar de algumas delas acordarem para se alimentar de forma rápida, e, em seguida, voltavam a dormir sem prejuízos.

É tranquilo demais. Ele dorme a noite todinha (F3, C 10 meses).

Acorda para comer, come brinca um pouquinho e dorme de novo (F4, C 1 ano 2 meses).

Em relação à estimulação e às brincadeiras, todos os cuidadores relataram que as realizavam, pois compreendiam que as brincadeiras ajudam no desenvolvimento da criança. A maioria dos cuidadores afirmou que utilizava figuras coloridas, chocalhos, músicas, vídeos em celular e televisão, além de reproduzir em casa as atividades realizadas pela fisioterapia, como massagens nas pernas e nos braços. Referiram realizar essa estimulação em todos os momentos da rotina da criança, como no banho e na hora das refeições, e relataram que profissionais como o fisioterapeuta orientam e ensinam formas de brincadeiras para realização domiciliar.

Tem uma raquete que a AACD ensinou a gente, toda colorida pra estimular a visão (F1, C 1 ano).

Brinquedos de comunicação, ela orientou mostra brinquedos coloridos, que chame atenção, com o tato, porque como afetou a parte motora dela tem que estimular o tato [...] (F2, C 1 ano).

Eu faço chocalho, vou pro chão pra ela tentar engatinhar (F5, C 1 ano 1 mês).

Eu faço o que eu vejo na fisioterapia e no Altino que é o da visão dela, o que eu vejo lá eu faço em casa (F8, C 1 ano).

Categoria 2: demandas da família

Nas principais demandas encontradas pela família, constatam-se sobrecargas psíquica e física enfrentadas por todos os participantes. Adicionalmente, foram mencionados problemas financeiros, pois não podem trabalhar pelo fato de a criança necessitar de cuidados em tempo integral. A maioria das famílias não recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC), um auxílio governamental para pessoas deficientes que apresentam renda *per capita* bruta familiar inferior a um quarto do salário mínimo vigente.

Outras questões em destaque foram o não compartilhamento das funções entre os membros da família, tornando-se apenas uma pessoa da família responsável por todo o cuidado da criança, o que lhe gerava sobrecarga e desgaste, acabando vivendo em função da criança e esquecendo o autocuidado.

[...] minha sogra já fica com o outro [filho] pra eu sair para a fisioterapia com ele. Meu esposo trabalha, e só tem eu pra ficar com ele. Eu não tenho tempo pra mim e pro outro [filho] (F3, C 10 meses).

A gente vive em função dele. Ele é muito apegado a mim, se deixar com outra pessoa, nem água ele bebe (F3, C 10 meses).

Mesmo diante de todas as dificuldades encontradas pelas famílias, o prazer no cuidado diário à criança sobressaía. Todos os cuidadores explicitaram tal prazer, considerando com orgulho toda e qualquer evolução que a criança viesse a ter, principalmente aquelas que refletiam o desenvolvimento, como sorrisos e choros de apego.

A gente sempre tem amor pelo filho, mas como ela é assim especial o amor é dobrado (F1, C 1 ano).

Olhe, pra mim é uma alegria muito grande,, porque estou cuidado mais uma vez de um filho, né?! porque é praticamente um filho, já cuidei de dois, tenho prazer em cuidar dela. A gente sempre tem amor pelo filho, mas como ela é assim especial o amor é dobrado né. É dobro, tudo que eu faço por ela é com amor, eu deixo de cuidar de mim pra cuidar dela (F1, C 1 ano).

Cada dia é um obstáculo na vida da gente, e cada coisa que ele faz é uma vitória para cada um. Se ele tenta colocar a mão na boca, porque ele não fazia. Ele já presta mais atenção, porque não prestava (F4, C 1 ano 2 meses).

Um sentimento verbalizado na fala dos participantes foi o medo. Relataram sentir medo de deixar suas crianças com terceiros, mesmo que com parentes, pois expuseram que outras pessoas não saberiam cuidar da mesma forma que eles cuidavam, de forma mais especial e atenciosa.

Tem a família, mas a gente evita muito, porque a gente sabe que os cuidados são diferentes né [...] (F2, C 1 ano).

[...] tanto é que as vezes o pai quer pegar ele e diz “amor eu vou levar ele em tal canto”, eu não deixo, porque eu tenho medo que ele pegue uma gripe, pegue uma doença (F7, C 9 meses).

Todos os cuidadores demonstraram esperança diante dos progressos, muitas vezes relatados como vitórias. Uma cuidadora relatou ter medo da reversão da doença, pois o filho tinha microcefalia, mas apresentava desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório, porém exames comprovaram calcificações. Diante dos progressos da criança, a esperança sobressaía em relação ao medo.

Meu receio é esse, apesar de ele ser normal ele tem um problema, eu boto isso na minha cabeça, apesar de ele ser uma criança, eu digo assim, mais esperta que as outras, mas ele tem o problema da microcefalia (F7, C 9 meses).

No decorrer das entrevistas, ficou clara a esperança que os cuidadores têm de que as crianças apresentem grande potencial de levar uma vida “normal”, mesmo com limitações. Alguns cuidadores citaram, por exemplo, que conseguiam enxergar os filhos andando, estudando, sendo o mais independentes possível.

Ela já tem o reflexo de pegar, antes ela tinha um reflexo de jogar para trás, hoje ela tenta pegar, a gente fala me dá a mão ela vai e dar [...]. Com dificuldade, mas já dá, ela não sente ainda, antes o pescoço dela era só assim e agora já está normal (F2, C 1 ano).

Sim, nós vemos ela tendo uma vida normal, estudando, normal. Até passa na televisão crianças com o mesmo problema dela levando uma vida normal dentro das limitações que existe (F2, C 1 ano).

[...] se você olhar direitinho para uma criança que tem microcefalia ela não tem muito problema. O problema dela é só na mente, e a coordenação dela é um pouco lenta, mas a médica dela disse que ela vai chegar, devagarzinho ela vai chegando, pode ver que ela tem 1 ano e não engatinha ainda, ela usa botinha também, está guardada (F1, C 1 ano).

Categoria 3: coordenação do cuidado

No relato das famílias, a frequência de visitas domiciliares de profissionais de saúde da atenção primária tem sido escassa. Os únicos profissionais mencionados foram os agentes comunitários de saúde.

[...] só quem vem aqui em casa é ela [ACS] e mais nada. Agora ligaram do ministério da saúde duas vezes num foi, somente. É o caso de abandono né, mas não é culpa das meninas aqui, porque eu sei que aqui é difícil e que elas dependem de uma kombi só pra fazer todas as visitas (F2, C 1 ano).

Ela sempre vem [ACS] (F6, C 10 meses).

Em relação ao acompanhamento na puericultura pela atenção primária, das oito famílias entrevistadas, sete são acompanhadas e apenas uma alega não ter acompanhamento, sendo o único contato com a Unidade de Saúde da Família a vacina no filho.

É, do posto ela só é atendida pela enfermagem, enfermeira (F3, C 10 meses).

Eu só vou lá pra dar a vacina nele (F6, C 10 meses).

Os profissionais de saúde mais citados como apoio no cuidado às crianças foram fisioterapeuta e fonoaudiólogo.

Eu não sabia dar remédio, água, aí ela me ensinou a dar direitinho. Dou com ele sentado, porque eu não sabia como dar, ele virava a cabeça, eu via a hora ele se engasgar. Coloco ele sentadinho e ele não se engasga, o remédio era uma agonia, ele sempre vomitava, agora to dando certinho como ela me ensinou. Nunca mais ele engasgou. Tudo eu peço orientação a ela [fono] (F4, C 1 ano 2 meses).

Ele trata com a fono, ela faz exercício na laringe dele para ver se ele consegue deglutir bem, e a gente também usa bandagem. Eu até comprei já para quando for pra fono colocar, pra ver se ele fecha a boca pra poder engolir a saliva (F6, C 10 meses).

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram dificuldades das crianças com SCZV e de suas famílias no contexto domiciliar, que se assemelham a crianças com outras necessidades complexas de saúde, bem como potencialidades de resiliência das famílias.

A maioria das crianças desse estudo apresentou disfagia, tanto com alimentos sólidos como com líquidos. Os problemas de deglutição possuem diversas origens, a exemplo do déficit sensorio-motor, da coordenação bruta ou fina, do cognitivo ou déficit de comunicação, variando de leve a grave, dependendo de cada causa. A principal dificuldade relacionada à deglutição

é a ingestão de líquidos, que, na maioria das vezes, está ligada a um déficit de temporização retardada com iniciação da faringe. Já com alimentos sólidos ou triturados, o déficit está ligado à diminuição da motilidade da faringe^{13,14}.

Em relação aos problemas do sono e repouso, três crianças apresentaram problemas relacionadas à indução e à manutenção do sono¹⁵. Em um estudo realizado na Fundação Altino Ventura, em Recife, os autores não encontraram frequência elevada de problemas com sono⁴.

No que se refere à estimulação e às brincadeiras, todos os cuidadores relataram realizá-las em sua rotina diária, reconhecendo a importância no desenvolvimento da criança. Citaram também o papel do fisioterapeuta nesse processo, pois, além de ser realizada essa estimulação nos consultórios, os profissionais orientavam e ensinavam brincadeiras para os cuidadores realizarem-nas em seus domicílios.

Os autores destacaram a importância dos estímulos realizados no domicílio, pois é nesse local que as crianças passam a maior parte do tempo, podendo, assim, aperfeiçoar o que aprendiam com os profissionais nas consultas e obter um melhor resultado no sistema sensorio-motor. Adicionalmente, no primeiro ano de vida, as crianças ficam mais vulneráveis a sofrer mudanças decorrentes do meio em que vivem, tendo grande impacto no desenvolvimento, na qualidade e na forma das brincadeiras. Diante disto, pode-se afirmar que é necessário um profissional qualificado, sensível e preparado para orientar esses conhecimentos aos familiares, no intuito de ajudá-los a implementá-los em suas residências^{16,17}. Embora as famílias se engajem em brincadeiras que visam à estimulação das crianças, autores encontraram atrasos em todos os domínios do desenvolvimento, incluindo comunicação, coordenação motora grossa, coordenação motora fina, resolução de problemas e aspecto pessoal/social⁴.

Quando se destacam as demandas das famílias, constatou-se que todos os cuidadores sofriam com as sobrecargas física, psicológica e social. Esse sofrimento se dava principalmente pela pressão da vida diária sobrecarregada de deveres, sem sobrar tempo para o autocuidado e o cuidado com outros filhos. O membro da família geralmente mais afetado era a mãe, pois ela tomava para si a responsabilidade de cuidar do filho com necessidades especiais, de forma solitária, o que repercutia em todas as áreas de sua vida, sejam pessoais, emocionais, sociais e profissionais. Nessa última área, precisavam abandonar o trabalho e dedicar-se exclusivamente às crianças, tendo como consequências diminuição na renda familiar e dificuldades econômicas adicionais¹⁸⁻²⁰.

Estudos mostram alto risco de depressão dos principais cuidadores, uma vez que há sacrifícios pessoal, familiar e social deles para cuidar dos filhos. A participação do pai é encontrada como principal ajuda no financeiro, podendo ser evidenciada nas entrevistas realizadas. De fato, a maioria dos pais tinha

maior responsabilidade como provedor, ficando o cuidado integral da criança com a mãe²¹⁻²³.

O aspecto financeiro pode ser visto ainda como outro fator de desequilíbrio dessas famílias, como relatado pelos cuidadores, com impacto em todo o contexto familiar. Há dificuldade para enfrentar problemas financeiros, tendo em vista que os cuidados custam caro, e na maioria dos casos é necessário que pelo menos um membro da família pare de trabalhar para cuidar do filho, porque raras são as famílias que podem pagar alguém para ajudar e, assim, a mãe torna-se a principal cuidadora²³⁻²⁵.

Porém, apesar de todas as dificuldades enfrentadas, os cuidadores relataram que sentem muito prazer em cuidar das crianças, de acompanhá-las e alegram-se com cada avanço. Destacam-se os vínculos que os unem de forma intensa, que são o amor, o companherismo, o cuidado e o afeto, além dos laços sanguíneos que os firmam ainda mais. Assim, essa sensação de dever cumprido é manifestada por gestos e trocas de carinho com as crianças²⁶.

O medo foi um sentimento indicado nos relatos dos cuidadores porque sentiam receio de deixar as crianças com outras pessoas. A relação dos cuidadores e crianças é firmada com a superação de obstáculos diários, como um olhar, a alimentação, o banho, o aconchego no colo, que, apesar de serem tarefas simples, para eles são dificuldades constantes a serem superadas, por isso se cria essa relação materna forte, gerando temor de descuidos ou maus-tratos de terceiros e, assim, acabam agindo como superprotetores²⁷.

A atenção primária em saúde (APS) deveria exercer um papel importante no acompanhamento das crianças com SCZV, tendo em vista seu papel enquanto ordenado da rede de atenção à saúde, porém, nos discursos das participantes, o principal contato tem se dado apenas com ACS e vacinas. Porém, foi constatado que apesar de os familiares informarem que as crianças eram atendidas na consulta de puericultura, os principais profissionais mencionados como apoio diante dos cuidados têm sido aqueles dos serviços de referência. As visitas domiciliares, as quais poderiam se constituir em uma estratégia de cuidado e educação em saúde, raramente eram realizadas, existindo uma lacuna na atenção domiciliar centrada na família. Os profissionais de saúde deveriam ter contato direto com a criança e seus familiares, podendo orientar e diminuir riscos, avaliando, de forma eficaz, o desenvolvimento das crianças e as demandas das famílias^{25,28,29}.

Os três atributos derivados da APS são: 1) orientação familiar: na avaliação das necessidades individuais para a atenção integral deve-se considerar o contexto familiar e seu potencial de cuidado e, também, de ameaça à saúde, incluindo o uso de ferramentas de abordagem familiar; 2) orientação comunitária: reconhecimento das necessidades em saúde da comunidade por meio de dados epidemiológicos e do contato direto; sua relação

com ela, assim como o planejamento e a avaliação conjunta dos serviços; 3) competência cultural: adaptação do provedor (equipe e profissionais de saúde) às características culturais especiais da população para facilitar a relação e a comunicação³⁰.

A relevância da coordenação de uma rede de cuidado que abrange a atenção especializada com a atenção primária deveria ser propiciada por consultas com especialistas em reabilitação e visitas domiciliares com acompanhamento contínuo por profissionais da atenção primária, sob uma lógica de trabalho compartilhado entre os diferentes profissionais da saúde.

A perspectiva do trabalho interprofissional de forma colaborativa não emerge nas falas das mães, as quais mencionam situações e atuações isoladas por diferentes profissionais da saúde, que parecem não trabalhar de forma colaborativa nem centrada na criança/família.

A educação interprofissional é uma importante abordagem pedagógica e prática para preparar profissionais da saúde em prover cuidados efetivos e adequados aos complexos problemas que emergem na atualidade, podendo ser uma abordagem fortalecedora nas questões relacionadas aos desafios de crianças com SCZV e suas famílias³¹.

A importância de um trabalho colaborativo poderia aumentar o potencial da continuidade da atenção à criança/família no âmbito domiciliar, devendo levar em consideração as necessidades familiares com as da criança, de forma a amenizar suas dificuldades. Assim, as visitas domiciliares deveriam ser sistematizadas para auxiliar e contribuir para o fortalecimento do cuidado familiar³².

A importância da relação entre os diferentes profissionais da saúde e família deveria abranger o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. A criação de vínculos deveria ter como objetivo estabelecer um processo que busca a autonomia do paciente, bem como o compartilhamento da responsabilidade entre esses profissionais e família. Ao criar o vínculo, os profissionais deveriam oferecer suporte e informações suficientes que possibilitem compreender as peculiaridades do cuidado à criança com SCZV e suas famílias³¹.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo verificou realidades semelhantes em todos os contextos familiares, presenciando famílias dedicadas e totalmente ligadas às crianças com microcefalia para um melhor desenvolvimento e reabilitação delas. Foram encontrados problemas centrados nas crianças, como dificuldade de deglutição, de sono e repouso e de desenvolvimento motor, como também problemas centrados nas famílias, como sobrecarga do cuidador, visto que desempenha grande quantidade de tarefas e deveres diários. Além disso, os cuidadores reconheceram que alguns profissionais de saúde fazem a diferença na prestação de cuidados.

O cuidado das crianças com SCZV precisa se estender a um cuidado centrado na família, tendo em vista que a família tem um papel fundamental na vida, no cuidado, no tratamento, na reabilitação e na inserção das crianças na vida social.

A família precisa ser auxiliada e apoiada por profissionais de saúde, principalmente pelos de atenção básica por estarem inseridos nas comunidades e terem melhor acesso e confiança, podendo, assim, acompanhar e orientar tais famílias em sua realidade domiciliar e intervir quando necessário para que tenham um melhor apoio e assistência nesse cuidado.

É importante destacar que, embora a maioria das mães tenha relatado a realização da consulta de puericultura de forma periódica, constatou-se que a atuação dos profissionais da atenção primária não tem promovido um cuidado colaborativo que promova o empoderamento e apoio às famílias das crianças com SCZV.

Sugere-se que ações de educação permanente mobilizem competências colaborativas e humanísticas que proporcionem um cuidado integral às crianças e às famílias que convivem com os desafios impostos pelo Zika vírus.

REFERÊNCIAS

- Russo FB, Beltrão-Braga PCB. The impact of Zika in the brain. *Biochem Biophys Res Commun.* 2017;492(4):1-3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbrc.2017.01.074>. PMID:28108286.
- Ventura CV, Maia M, Bravo-Filho V, Góis AL, Belfort R Jr. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. *Lancet.* 2016;387(10015):228. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00006-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00006-4). PMID:26775125.
- Salge AKM, Castral TC, Sousa MC, Souza RRG, Minamisava R, Souza SMB. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. *Rev. Eletr Enf.* 2016;18:e1137. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>.
- Wheeler AC, Ventura CV, Ridenour T, Toth D, Nobrega LL, Dantas LCSS, et al. Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: Pilot data from Brazil. *PLoS One.* 2018;13(7):e0201495. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0201495>. PMID:30048541.
- Kapogiannis BG, Chakhtoura N, Hazra R, Spong CY. Bridging knowledge gaps to understand how Zika Virus exposure and infection affect child development. *JAMA Pediatr.* 2017;171(5):478-85. <http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.0002>. PMID:28241263.
- Hayles E, Jones A, Harvey D, Plummer D, Ruston S. Delivering healthcare services to children with cerebral palsy and their families: a narrative review. *Health Soc Care Community.* 2015;23(3):242-51. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12121>. PMID:25175322.
- Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for nursing. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013;21(2):562-70. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>. PMID:23797550.
- Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr.* 2015;15(1):197-212. <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>. PMID:26611116.
- Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. The effect of in-home instruction on the functional performance of children with special needs. *Motri.* 2011;7(1):21-9.
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017;45(1):103-28. <http://dx.doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>. PMID:27984278.
- Harrison TM. Family centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs.* 2010;25(5):335-43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>. PMID:20816555.
- Yin RK. Pesquisa qualitativa do início ao fim. Porto Alegre: Penso; 2016.
- Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67(Suppl 2):S9-12. <http://dx.doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>. PMID:24301008.
- Vianna CIO, Suzuki HS. Cerebral palsy: analysis of deglutition patterns before and after speech-language intervention. *Rev CEFAC.* 2011;13(5):790-800. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462011005000057>.
- Zuculo GM, Knap CCF, Pinato L. Correlation between sleep and quality of life in cerebral palsy. *CoDAS.* 2014;26(6):447-56. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20140201435>. PMID:25590906.
- Silva J, Fronio JS, Lemos RA, Ribeiro LC, Aguiar TS, Silva DT, et al. Pacing opportunities at home and skill of children with potential changes in functional development. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2015;25(1):19-26. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.96763>.
- Camargos EK, Maciel RM. The importance of psychomotricity in children education. *Multidisciplinary Core Scientific Journal of Knowledge.* 2016;1(9):254-75.
- Pedron-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2014;40(3):389-97. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12038>. PMID:23461829.
- Pfeifer LI, Silva DBR, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JLF, Pinto MPP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2014;40(3):363-9. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12077>. PMID:23734935.
- Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Primary caregivers' quality of life of children with cerebral palsy: literature review. *Rev Eletr Enf.* 2010;12(2):367-72.
- Nunes CCN, Silva NCB, Aiello AAL. As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família. *Psicol, Teor Pesqui.* 2008;24(1):37-44. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722008000100005>.
- Barbosa MAM, Balieiro MMF, Pettengill MAM. Cuidado Centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(1):194-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07022012000100022>.
- Ramos LDC, Moraes JRMM, Silva LF, Goés FGB. Maternal care at home for children with special needs. *Invest Educ Enferm.* 2015;33(3):492-9. PMID:28569957.

24. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saude Publica*. 2008;24(9):2141-50. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>. PMID:18813690.
25. Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(2):282-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200010>.
26. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. The parents' experience in taking care of their children with cerebral palsy. *Rev. Eletr. Enf*. 2013;15(1):138-45.
27. Silva CX, Brito ÉD, Sousa FS, França ISX. Child with cerebral palsy: what's the impact on caregiver's life? *Rev Rene*. 2010;11:204-14.
28. Milbrath VM, de Siqueira HC, Amestoy SC, Cestari ME. Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009;30(1):127-30. PMID:19653566.
29. Kuhlthau K, Kahn R, Hill KS, Gnanasekaran S, Ettner SL. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Matern Child Health J*. 2010;14(2):155-63. <http://dx.doi.org/10.1007/s10995-008-0434-1>. PMID:19034635.
30. Pinto LFP, Giovanella L. Do Programa à Estratégia Saúde da Família: expansão do acesso e redução das internações por condições sensíveis à atenção básica (ICSAB). *Cien Saude Colet*. 2018;23(6):1903-14. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.05592018>. PMID:29972498.
31. Buring SM, Bhushan A, Broeseker A, Conway S, Duncan-Hewitt W, Hansen L, et al. Interprofessional education: definitions, student competencies, and guidelines for implementation. *Am J Pharm Educ*. 2009;73(4):59. <http://dx.doi.org/10.5688/aj730459>. PMID:19657492.
32. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CALH, Teixeira MCTV, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3297-302. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>. PMID:27783802.

Recebido em: Maio 28, 2018
Aprovado em: Jan. 03, 2019