









## Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos\*

Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children

Sensibilización de las madres de niños con microcefalia en la promoción de la salud de sus hijos

### Como citar este artigo:

Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03491. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018022903491>

-  Daniel Batista Conceição dos Santos<sup>1</sup>
-  Lourivânia Oliveira de Melo Prado<sup>1</sup>
-  Rivelaine Soares da Silva<sup>1</sup>
-  Elaine Ferreira da Silva<sup>2</sup>
-  Luana da Conceição Costa Cardoso<sup>2</sup>
-  Cristiane da Costa Cunha Oliveira<sup>1</sup>

\* Extraído da dissertação: “Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia”, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, 2019.

<sup>1</sup> Universidade Tiradentes, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Aracaju, SE, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Tiradentes, Departamento de Enfermagem, Aracaju, SE, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To report the educational experiences of mothers or caregivers of children with microcephaly, as developed by an academic team with the theme of promoting these children's health. **Method:** This is an experience report by undergraduate nursing students and Health and Environment Post-Graduation students and professors of Tiradentes University on educational interventions carried out in three reference units for the care of children with microcephaly in the state of Sergipe. The study sample was taken by convenience. **Results:** A total of 70 mothers or primary caregivers of children with a confirmed diagnosis of microcephaly during the months of September to December participated in the study. The thematic-theoretical axes selected to describe the activities were promotion of healthy eating, importance of the mother and child bond, and early stimulation of children with microcephaly. **Conclusion:** The experience reported demonstrates the importance of educational strategies in promoting the health of children with microcephaly, providing additional training to mothers/caregivers to provide holistic and humanized care to these children.

### DESCRIPTORS

Microcephaly; Health Promotion; Mothers; Caregivers; Family Nursing.

### Autor correspondente:

Daniel Batista Conceição dos Santos  
Universidade Tiradentes, Programa de  
Pós-Graduação em Saúde e Ambiente  
Av. Murilo Dantas, 300 – Farolândia  
CEP 49032-490 – Aracaju, SE, Brasil  
[daniel\\_bdcs@hotmail.com](mailto:daniel_bdcs@hotmail.com)

Recebido: 28/06/2018  
Aprovado: 11/12/2018

## INTRODUÇÃO

A microcefalia é um achado clínico decorrente de uma malformação congênita, em que o desenvolvimento cerebral da criança não ocorre de maneira adequada, podendo ser causada por uma série de fatores, de diferentes origens, como substâncias químicas e infecciosas, além de bactérias, vírus e radiação. Os critérios de padronização relacionados à microcefalia segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) são recém-nascidos com um perímetro cefálico inferior a dois desvios-padrão abaixo da média para a idade gestacional e o sexo<sup>(1)</sup>.

As anomalias congênitas estão relacionadas à infecção congênita intrauterina por diversos patógenos. “Até o ano de 2015 os patógenos mais frequentes eram a bactéria *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), compondo o acrônimo STORCH”<sup>(2)</sup>. A grande incidência do número de casos confirmados de microcefalia em recém-nascidos vivos no nordeste do Brasil levou o Ministério da Saúde a decretar estado de emergência de saúde pública nacional entre os anos de 2015 e 2017. As evidências científicas indicam fortemente que o Zika vírus está associado ao aumento de casos de microcefalias<sup>(3-4)</sup>.

A criança com essa anomalia possui uma fragilidade em suas condições de saúde, pois muitas vezes a microcefalia vem acompanhada de alterações motoras e cognitivas, as quais variam de acordo com o grau da lesão cerebral. Sendo assim, a criança apresentará atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, podendo haver em alguns casos comprometimento tanto auditivo quanto da visão<sup>(5)</sup>.

São várias as complicações associadas às crianças com microcefalia, como dificuldade na fala e visão, habilidades de memória prejudicadas, crises convulsivas, principalmente nos primeiros dias de vida, que podem decorrer de calcificações no cérebro, artrogripose e convulsões. Portanto, essas crianças necessitam de uma atenção redobrada da família e de uma atenção à saúde com equipe multiprofissional<sup>(3,6)</sup>.

Visto que a microcefalia tem repercussões não somente na vida das crianças portadoras, mas também na vida dos familiares e serviços de saúde, é de extrema importância instruir mães e cuidadores para ofertar a essas crianças uma atenção integral que englobe medidas de promoção da saúde da criança, com ênfase na melhora da qualidade de vida do cuidador e do ser cuidado. A educação em saúde mostra-se como ferramenta primordial nesse processo, uma vez que contribui para que adquiram autonomia para identificar e utilizar as formas e os meios para preservar e melhorar o bem-estar global desses indivíduos<sup>(7)</sup>.

A educação em saúde conduz ao reconhecimento das fragilidades e vulnerabilidades dos indivíduos, uma vez que oferta uma maior visibilidade dos fatores de risco, agravos à saúde e até mesmo das dificuldades no cuidado com o próximo e de si mesmo. Ao possuir ciência desses fatores, a equipe de enfermagem em conjunto com os demais profissionais de saúde podem enfocar o atendimento do indivíduo elaborando mecanismos sensibilizadores que

esclareçam as dúvidas e diminuam as barreiras referentes ao cuidado<sup>(7)</sup>.

Para efetivar a promoção da saúde infantil, deve-se implementar iniciativas voltadas para a participação ativa da mãe ou cuidador no cotidiano diário da criança, possibilitando autonomia e reponsabilidade na atuação dos determinantes da saúde desta. A criança com microcefalia necessita de atenção específica, portanto, a educação em saúde pode facilitar esse processo de aperfeiçoamento no cuidado em saúde<sup>(2,8)</sup>.

A perspectiva teórica do presente relato está baseada na necessidade de desenvolver estratégias que promovam a saúde de crianças com microcefalia. A educação em saúde pode possibilitar a reconstrução do conhecimento no sentido de promover a autonomia da mãe ou cuidador na realização das práticas de cuidado. Desse modo, o objetivo do presente manuscrito é relatar as experiências educativas das mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia, desenvolvidas por equipe acadêmica na temática da promoção da saúde dessas crianças.

## MÉTODO

### DESENHO DO ESTUDO

Estudo descritivo, qualitativo.

### CENÁRIO

Relato de experiência sobre intervenções educativas realizadas em três unidades de referência no atendimento à criança com microcefalia no estado de Sergipe entre os meses de setembro e dezembro de 2017. A experiência foi vivenciada por alunos do curso de graduação em enfermagem, discentes e docentes do programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. Para este estudo, os acadêmicos dispuseram de um diário de campo para anotar todas as informações que achassem necessárias.

### POPULAÇÃO

A população do estudo foi composta de mães ou cuidadoras principais de crianças acometidas pela microcefalia, residentes no estado de Sergipe. A estimativa do universo de mães ou cuidadoras principais cadastradas nos serviços de saúde selecionados era de 129 devido ao número de casos de crianças com microcefalia<sup>(9)</sup>.

Os locais selecionados para as ações educativas foram os centros de referência para tratamento de crianças com microcefalia no estado de Sergipe: Centro de Especialidades Médicas da Criança (CEMCA), Clínica Odontológica da Universidade Tiradentes e o setor chamado de *Follow-up*, da Maternidade Nossa Senhora de Lurdes. Todos os serviços relacionados se localizam em Aracaju, capital do estado. As atividades educativas aconteceram nos turnos da manhã e tarde nas unidades selecionadas.

As participantes eram mães ou cuidadoras principais, com idade superior a 16 anos, de crianças com microcefalia que apresentassem anormalidade cerebral diagnosticada por exame de imagem e por exame laboratorial específico e conclusivo para o Zika ou outras STORCH (sífilis,

toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simples) e que frequentavam os centros de referência selecionados nos dias pré-agendados para realização do projeto.

A amostra do estudo foi de conveniência, totalizando 70 mães ou cuidadoras principais de crianças portadoras de microcefalia.

### COLETA DOS DADOS

As ações foram desenvolvidas e planejadas em conjunto com os gestores dos serviços onde ocorreu o agendamento das visitas para a execução das atividades, respeitando a ordem cronológica da solicitação da superintendência dos serviços.

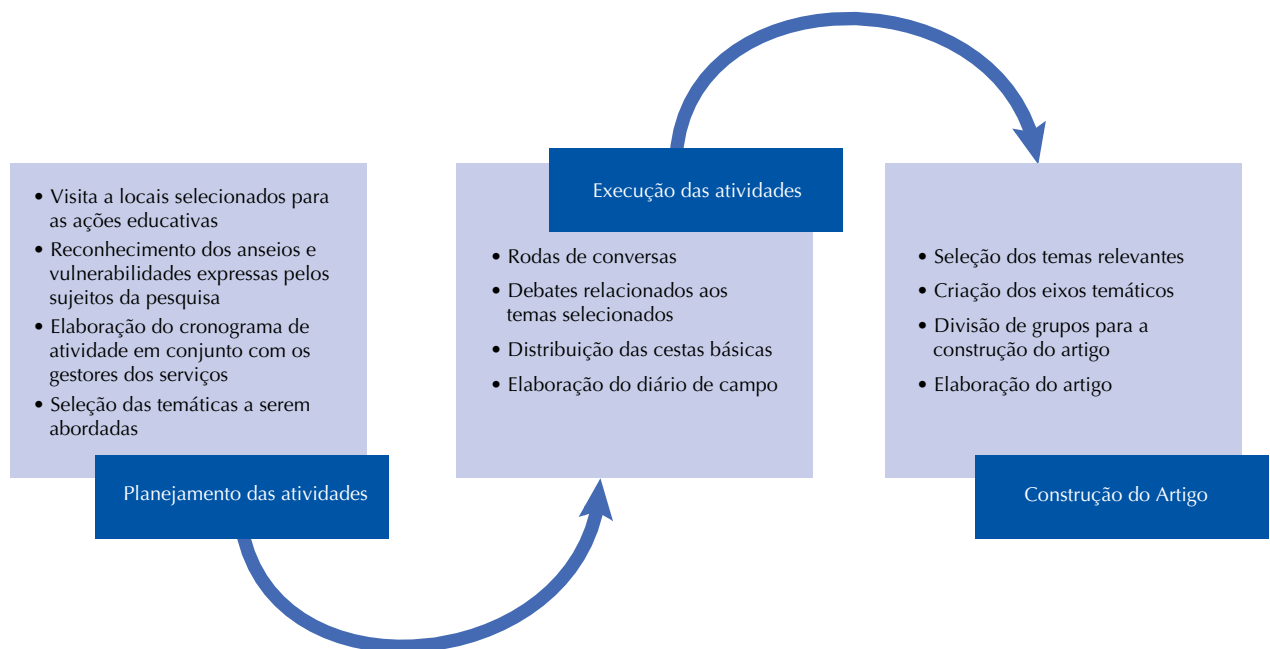
As seguintes técnicas foram utilizadas para a coleta dos dados: 1) Observação participante com diário de campo da equipe da pesquisa e 2) entrevista com as mães por meio de roteiro não estruturado de perguntas sobre as suas necessidades e anseios diante da vivência no cuidado de criança portadora de microcefalia.

De acordo com os resultados sobre as necessidades e os anseios das mães, foram selecionados os temas das reuniões das intervenções educativas nos referidos locais do estudo.

As reuniões foram efetivadas mediante roda de conversas e palestras, nas quais eram abordadas questões selecionadas no planejamento das atividades mensais. No primeiro momento, foi explanado o intuito do projeto para as mães, cuidadoras principais e profissionais do serviço. No segundo momento, as mães presentes nos setores foram convidadas a participar das reuniões onde ocorriam os debates relacionados aos temas selecionados. Quando coincidiam com datas comemorativas, as reuniões eram abrilhantadas com a distribuição de brinquedos para estimular o desenvolvimento cognitivo das crianças e cestas básicas às famílias.

### ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A partir das entrevistas com as mães, foram selecionados os temas mais importantes e a sua divisão em eixos temáticos-teóricos considerados relevantes. Essa seleção foi baseada na análise dos temas mais prevalentes, isto é, que apareceram mais nos relatos dessas mães. (Figura 1). Tendo como base a observação participante relatada no diário de campo, foi realizada a descrição de ação educativa formulada com os temas sugeridos pelas mães.



**Figura 1** – Desenvolvimento de etapas de planejamento e execução do Projeto.

### ASPECTOS ÉTICOS

Estas vivências fazem parte das atividades de educação em saúde que englobam o projeto de extensão “Macroamor de mãe”, que foi aprovado pela coordenação de enfermagem e diretoria de extensão da Universidade Tiradentes em março de 2017. O projeto foi criado com o intuito de sanar as necessidades de informação em saúde das mães de crianças com microcefalia, identificadas pelos discentes e docentes durante a etapa de coleta de dados do projeto de pesquisa.

Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes com o Parecer n. 2.227.026,

segundo os preceitos legais da Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

### RESULTADOS

Durante os 4 meses de atividades de educação em saúde, participaram das ações 67 mães e três cuidadoras principais de crianças com microcefalia. Essas cuidadoras possuíam vínculo familiar de avós das crianças. As atividades foram distribuídas nas unidades previamente selecionadas e divididas em eixos temáticos-teóricos selecionados de acordo com as necessidades identificadas pelas participantes,

a saber: promoção da alimentação saudável, importância do vínculo mãe e filho e estimulação precoce de crianças com microcefalia.

No primeiro eixo, foi abordado o tema Promoção da alimentação saudável. A atividade aconteceu por meio de rodas de conversa nas antessalas dos consultórios enquanto as mães aguardavam serem chamadas pelos profissionais da unidade. Nesta ação, pôde-se explicar os assuntos relacionados à importância do aleitamento materno exclusivo, distúrbio da deglutição, posição correta durante a alimentação e cuidados com dispositivos, como sonda nasoesofágica, nasogástrica, gastrostomia e introdução dos primeiros alimentos. Participaram das atividades 20 mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia.

Ao iniciar a atividade do tipo roda de conversa com as mães sobre Alimentação saudável e introdução dos alimentos e distúrbios da deglutição, as participantes relataram as dificuldades em relação à amamentação e introdução dos primeiros alimentos. Além disso, elas explanaram qual posição costumavam alimentar seus bebês e quais alimentos foram introduzidos primeiro. Os questionamentos das mães eram diversos e envolviam desde dificuldades relativas à amamentação e introdução dos primeiros alimentos, conforto, posição para dormir, até desenvolvimento psicomotor e cuidados no ambiente domiciliar. Durante toda a conversa, foi percebido o conhecimento insuficiente sobre os cuidados necessários na alimentação da criança.

Diante disso, as mães foram orientadas sobre a importância do aleitamento materno exclusivo durante os primeiros 6 meses, além da estimulação da boa pega do bebê. As mães que não conseguiram manter de maneira exclusiva a amamentação foram instruídas a adquirir a fórmula lacta, oferecida pelo estado, de forma gratuita. Durante a palestra, cada vez mais mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia foram manifestando dúvidas relacionadas à alimentação das crianças. Outro ponto importante também discutido foi o modo correto da preparação dos alimentos e os tipos de alimentos introduzidos primeiro, de acordo com a faixa etária da criança. Além disso, mães e cuidadoras foram orientadas sobre os cuidados essenciais na administração de alimentos por sondas nasogástricas e nasoesofágicas.

Houve relatos de dificuldades relacionadas à alimentação da criança quando uma mãe relatou que sua filha adquiriu pneumonia associada à broncoaspiração de alimentos por mau posicionamento durante a refeição. A mãe foi orientada a fornecer somente alimentos pastosos, em consenso com a dieta prescrita pelo nutricionista, e a posicionar a criança corretamente, com o corpo levemente inclinado, com as pernas mais baixas em relação ao restante do corpo.

Durante as ações realizadas pelo projeto, perceberam-se algumas barreiras que dificultavam e limitavam a relação das mães com os filhos. A partir disso, foi criado o eixo teórico temático: importância do vínculo mãe e filho, no qual, por meio de uma roda de conversa, foram expostas as dificuldades e os medos no processo de cuidado de seus filhos, problematizados à medida que foram sendo revelados. A atividade contou com a presença de 25 mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia

As mães relataram a não aceitação da anomalia congênita que seu filho possui e como isso acaba refletindo nos seus hábitos diários e consequentemente no seu vínculo com a criança. Além disso, por unanimidade, os sujeitos-alvo da ação educativa explanaram sobre o difícil momento que foi receber a notícia de que seu filho possuía uma malformação congênita relacionada ao vírus Zika, que causaria um prejuízo definitivo no seu crescimento e desenvolvimento. Muitas vezes, o diagnóstico de que a criança possuía uma doença crônica só era dado no momento do nascimento do bebê, um choque ainda maior para a mãe por ter de conviver com a notícia de que seu filho talvez não sobrevivesse.

A falta de suporte da Previdência Social e do Sistema Único de Saúde (SUS) também foi destacada pelos participantes como principal causa de desesperança das mães para com os filhos. Além disso, a falta de respaldo científico legal para as estratégias de tratamento de casos de crianças com microcefalia deixou muitas mães e cuidadoras sem saber o que deveria ser feito em relação ao tratamento de seus filhos.

A rejeição foi observada como o principal motivo de abandono, muitas mães não se sentiam capazes de cuidar de seus filhos por ter de abdicar das suas tarefas em decorrência da necessidade de cuidados constantes da criança. A exclusão social e a falta de apoio dos serviços de saúde fizeram com que muitas mães abandonassem seus filhos, entregando-os aos cuidados de vizinhos e avós.

Depois da problematização dos temas, foi realizada uma dinâmica que estimulou o contato mãe-filho, no intuito de romper barreiras criadas pelas dificuldades no cuidado e limitação da criança. Iniciou-se, assim, um processo de desmitificação das fragilidades presentes na criança, com o fortalecimento do vínculo mãe-filho como uma estratégia fundamental para a melhora clínica das crianças.

A última atividade realizada foi uma roda de conversa e oficina, com 25 mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia, englobando as ações do último eixo teórico-temático, intitulado “Estimulação precoce de crianças com microcefalia”, que teve como objetivo ensinar práticas simples de estimulação dos reflexos da criança em domicílio. Devido à proximidade das festividades de fim de ano, a ação que ocorreu no mês de dezembro também teve caráter comemorativo de natal. Algumas mães expressaram as dúvidas que possuíam em relação ao crescimento e desenvolvimento de seus filhos, e, a partir disso, deu-se início à problematização dos temas. As atividades foram bastante produtivas ao esclarecer diversas dúvidas que as mães tiveram em relação ao retardo no crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Foram expostos, também, a falta de capacitação e o mau atendimento ofertado por alguns profissionais que trabalham no SUS.

As mães que possuíam uma melhor condição econômica adquiriam plano de saúde para seus filhos com o intuito de sanar os *deficit* de assistência do SUS. Mesmo assim, algumas especialidades, por tratarem de problemas batentes específicos, não estavam cadastradas nas operadoras de saúde, levando as mães a mais um gasto extra com a saúde de sua criança.

Diante disso, a equipe de discentes e docentes em conjunto com uma fisioterapeuta, um fonoaudiólogo e uma odontopediatra realizaram uma roda de conversa em conjunto com as mães e as cuidadoras principais das crianças sobre como reduzir o comprometimento causado pela malformação congênita. Essas orientações envolveram intervenções simples, que poderiam ser aplicadas no cotidiano das mães em domicílio, como alongar as pernas do bebê durante a troca das fraldas, utilizar gestos, objetos coloridos e brinquedos que emitissem sons para estimular a cognição, além de dicas relacionadas ao desenvolvimento dos primeiros dentes e estímulo do reflexo da deglutição. Ao final da ação, foram distribuídos brinquedos com a finalidade de auxiliar as mães a estimular os reflexos da criança em casa. Além disso, por se tratar de um evento que teve a finalidade de celebrar as festividades de fim de ano, com a intenção de fornecer um apoio social, foram entregues cestas básicas para cada família.

## DISCUSSÃO

As mães de crianças com microcefalia enfrentam diariamente os desafios de cuidar de crianças com diversas alterações no seu desenvolvimento e crescimento. Partindo dessa permissa, o projeto de extensão possibilitou aos envolvidos a oportunidade de conhecer a realidade vivida por essas mães, que enfrentam dificuldades econômicas, de acesso aos serviços e de informação em saúde. Ao promover as ações educativas em saúde, espera-se que os indivíduos atingidos sejam transformados em agentes multiplicadores, disseminadores de informações e que também se fortaleça as relações entre mãe, criança e serviços de saúde.

Este relato de experiência está em conformidade com a literatura no tocante à aplicação de técnicas de educação em saúde para fortalecer o cuidado de crianças com necessidades especiais. Estudo realizado com crianças com necessidades especiais de saúde evidenciou que a educação em saúde é uma ferramenta que possibilita sanar dúvidas, trocar experiências, além de promover segurança no cuidado<sup>(8)</sup>. Outro estudo, que buscou na literatura evidências sobre a utilização da educação em saúde na promoção do crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido, demonstrou a potencialização do sucesso dos resultados quando se utiliza estratégias educativas para dar orientações e esclarecimentos relacionados à nutrição, imunização e uso de medicações. Além disso, o estudo reforçou a importância da participação das mães e familiares na construção do cuidado da criança<sup>(10)</sup>. Dessa maneira, se faz necessário estimular a adoção de práticas educativas nos serviços de saúde com enfoque nos cuidadores para a melhora da qualidade de vida da criança com microcefalia.

A escassez de informações adequadas em saúde, relativas à alimentação saudável, ao aleitamento materno e à posição adequada para amamentação do bebê, foi percebida no relato das mães e cuidadoras participantes deste estudo, principalmente as relacionadas à alimentação da criança com microcefalia. Estudo com enfoque educativo em unidade neonatal encontrou resultados efetivos na promoção do cuidado nutricional de bebês por meio da realização

de intervenções educativas com suas mães ou cuidadoras<sup>(11)</sup>. É fundamental adotar práticas adequadas de saúde na infância, sobretudo as alimentares nos primeiros anos de vida, pois nesses períodos há uma necessidade nutricional elevada para garantir o crescimento e o desenvolvimento da criança.

O consumo de nutrientes de maneira inadequada pode levar a uma vulnerabilidade na infância, podendo comprometer o estado nutricional e levar ao desenvolvimento de deficiências ou excessos nutricionais. Essas condições podem tornar a criança mais susceptível a diarreias e infecções, além de poder comprometer o desenvolvimento do sistema motor, visual, mental e intelectual<sup>(12)</sup>. Segundo o Ministério da Saúde do Brasil, a criança com microcefalia fica mais susceptível ao adoecimento pela oferta ineficiente de nutrientes, resultante da sua baixa capacidade de deglutição e absorção dos alimentos<sup>(8)</sup>. Portanto, é necessário que as mães e cuidadores dessas crianças recebam uma orientação nutricional adequada, com enfoque no aleitamento materno exclusivo.

O aleitamento materno ofertado de forma exclusiva nos primeiros 6 meses de vida é a melhor escolha alimentar, pois representa um ganho positivo de saúde, além do desenvolvimento inicial da relação emocional entre mãe e filho<sup>(12)</sup>. Estudos já evidenciam a relação direta do aleitamento materno com benefícios no crescimento, nutrição, desenvolvimento intelectual, motor e psicoemocional, colabora para a formação do sistema imunológico da criança e oferece proteção contra infecções gastrointestinais, respiratórias e alergias<sup>(11,13-14)</sup>. Deve-se incentivar o aleitamento materno exclusivo com a utilização de técnica adequada, estimulando a boa pega, desmitificando o medo de amamentar uma criança com distúrbio da deglutição e aumentando a confiança e o empenho dessas mães no cuidado com sua criança<sup>(15)</sup>.

A criança com microcefalia pode ter uma grande dificuldade de se alimentar, o que pode estar relacionada a distúrbios de deglutição, irritabilidade, desproporção craniofacial, atraso na erupção dos primeiros dentes, entre outros fatores<sup>(16)</sup>. Diante da necessidade de informações relacionadas ao distúrbio da deglutição dessas crianças, este estudo abordou, por meio de intervenção educativa, os cuidados essenciais no momento da alimentação e na administração de alimentos por sondas, para evitar a broncoaspiração do alimento. Outra pesquisa, que relatou uma experiência educativa na promoção do cuidado do lactante, afirmou que é importante ter atenção especial quanto à saúde nutricional da criança, para evitar complicações no seu desenvolvimento e crescimento<sup>(17)</sup>. Dessa forma, a orientação e a capacitação de cuidadores em relação aos cuidados da alimentação da criança em uso de sondas são de extrema importância, pois para esse procedimento ser feito em domicílio exige conhecimentos mínimos necessários que envolvem a administração de dietas, limpeza de sondas e estomas<sup>(18)</sup>.

Nas intervenções educativas em saúde realizadas no presente estudo, pôde-se perceber uma fragilização do vínculo entre a mãe e o filho. Essa constatação está em concordância com estudo com mães de crianças com

malformações, no qual foi demonstrado que as anomalias congênitas crônicas representam um enorme obstáculo para o desenvolvimento da criança e para o seu relacionamento familiar, principalmente com sua mãe, que durante esse processo é o sujeito responsável quase que exclusivamente por todo o cuidado. A chegada de uma criança com algum tipo de deficiência pode gerar situações difíceis em uma família, principalmente em função da falta de informação sobre as condições clínicas da doença<sup>(19)</sup>. Estudo que avaliou a interação mãe-bebê no momento da alta hospitalar evidenciou que o estabelecimento do vínculo e apego pode ser prejudicado pela falta de oportunidades para a mãe interagir com seu filho, causando uma desestruturação no relacionamento futuro de ambos<sup>(20)</sup>. Faz-se necessário, portanto, que a equipe de saúde acolha a família, dando suporte para o cuidado da criança e apoio psicológico para as mães e cuidadores. Além disso, deve-se oferecer orientações sobre a situação clínica da criança com microcefalia, promovendo o cuidado e o vínculo da mãe com seu filho.

A criação de um vínculo mãe-filho é um fator facilitador para o cuidado da criança, cabendo aos profissionais de saúde a responsabilização pela estimulação e difusão de informações importantes para que as mães ou cuidadores se sintam capacitados a executá-lo de maneira correta<sup>(21)</sup>. Diante disso, é de extrema importância a formulação de estratégias que sensibilizem, enfatizem e valorem a presença da mãe no processo de cuidado de seu filho.

Os questionamentos das mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia sobre o crescimento e desenvolvimento de sua criança foram sanados pela difusão de informações educativas sobre o seu crescimento e desenvolvimento, assim como a sua estimulação precoce. Esse relato também foi evidenciado em outro estudo, realizado em um centro educacional público de Santa Catarina, que utilizou estratégias educativas para difundir conceitos básicos de estimulação precoce de bebês, resultando em uma melhora de seu desenvolvimento motor e intelectual. Ações que orientem pais de crianças com anormalidades em seu desenvolvimento devem ser elaboradas com a finalidade de reforçar a participação da família no tratamento dos filhos, melhorando sua interação e facilitando o entendimento das necessidades individuais de cada bebê<sup>(22)</sup>. A intervenção precoce é definida como uma estimulação adequada e contínua que leva em conta as áreas sensoriais, permitindo que a criança possa desenvolver ao máximo seu potencial neuropsicomotor<sup>(2,14)</sup>.

Estimular precocemente a criança é fazer com que seu cérebro, mesmo imaturo e em desenvolvimento, seja capaz de receber sensações normais e de responder a elas adequadamente. Os familiares possuem papel de extrema importância no tratamento de uma criança com microcefalia, principalmente porque sua necessidade desse suporte será constante<sup>(14)</sup>. O ambiente domiciliar precisa ser estimulador, como, por exemplo, nos momentos de troca de roupa, banho, oferta de brinquedos e alimentação, fazendo com que a rotina de cuidados diários da criança promova seu desenvolvimento<sup>(3)</sup>. Dessa forma, deve-se difundir as

capacitações técnicas de estimulação precoce, e os profissionais de saúde são atores essenciais na difusão e orientação dessas mães e cuidadoras.

Os inúmeros distúrbios causados pela infecção congênita relacionada ao STORCH + Zika, além da microcefalia, outras alterações importantes na visão, audição e desenvolvimento motor demandam uma atenção integral, com um olhar diferenciado<sup>(6,14)</sup>. A microcefalia tem se tornado um grande problema de saúde pública devido ao seu caráter complexo e suas repercussões na família e nos serviços de saúde. Estudo com crianças com atraso neuromotor no estado de Minas Gerais ressaltou que a assistência à saúde de crianças com necessidades especiais deve ser encarada de maneira interdisciplinar para a reabilitação e melhora da qualidade de vida dessas crianças<sup>(23)</sup>. É de responsabilidade dessa equipe acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho, incentivar os familiares a interagir com a criança por meio de ações que visem ao seu desenvolvimento e favoreça a sua funcionalidade, autonomia e independência<sup>(7-8,14)</sup>.

## CONCLUSÃO

A experiência relatada demonstrou a importância das estratégias educativas na promoção da saúde de crianças com microcefalia, proporcionando capacitação adicional para oferecer um cuidado holístico e humanizado, com enfoque na melhora da qualidade de vida de seus filhos. O cuidado dessas crianças necessita da atuação presente e constante da mãe ou cuidadores, já que a morbidade estará presente por toda a vida.

A realização desta experiência deu maior visibilidade para as necessidades das mães ou cuidadores principais de suas crianças, além de ter possibilitado a imersão na realidade vivenciada no projeto, a aquisição de novos conhecimentos, o aprofundamento no tema e a compreensão da rede de atenção à saúde dessas crianças.

As atividades proporcionaram crescimento pessoal e acadêmico aos graduandos de enfermagem envolvidos nas ações, pois foi possível colocar em prática as estratégias educativas planejadas e desenvolver o papel do acadêmico como educador, habilidade bastante utilizada na prática cotidiana da enfermagem. Foi possível visualizar a importância da educação em saúde na difusão de conhecimentos mediante a extensão para a população. É notória a importância da atuação de uma equipe com enfoque interdisciplinar na promoção e atenção à saúde das crianças com microcefalia. A utilização de metodologias que favoreçam a educação em saúde se torna essencial para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e de seus cuidadores.

As mães e cuidadores de crianças com microcefalia foram beneficiadas pelas ações, pois diante da situação emergente que foi a microcefalia, visto que, os serviços de saúde em Sergipe e no Brasil, ainda estão em processo de adaptação e estruturação e muitas lacunas ainda estão abertas. Portanto, as ações do projeto foram importantes como suporte para auxiliar mães e cuidadores nos desafios relacionados ao cuidado a sua criança.

## RESUMO

**Objetivo:** Relatar as experiências educativas das mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia, desenvolvidas por equipe acadêmica na temática da promoção da saúde dessas crianças. **Método:** Trata-se de relato de experiência vivenciado por alunos do curso de graduação em enfermagem, discentes e docentes do programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente da Universidade Tiradentes sobre intervenções educativas realizadas em três unidades de referência no atendimento à criança com microcefalia no estado de Sergipe. A amostra do estudo foi de conveniência. **Resultados:** Participaram da pesquisa 70 mães ou cuidadoras principais de crianças com diagnóstico confirmado de microcefalia, durante os meses de setembro a dezembro. Os eixos temáticos-teóricos selecionados para descrever as atividades foram promoção da alimentação saudável, importância do vínculo mãe e filho e estimulação precoce de crianças com microcefalia. **Conclusão:** A experiência relatada demonstrou a importância das estratégias educativas na promoção da saúde de crianças com microcefalia, proporcionando capacitação adicional às mães/cuidadoras para que estas ofereçam um cuidado holístico e humanizado a essas crianças.

## DESCRIPTORIOS

Microcefalia; Promoção da Saúde; Mães; Cuidadores; Enfermagem Familiar.

## RESUMEN

**Objetivo:** Relatar las experiencias educativas de las madres o cuidadoras de niños con microcefalia, desarrolladas por equipo académico en la temática de la promoción de la salud de esos niños. **Método:** Se trata de relato de experiencia vivida por alumnos de la carrera universitaria de enfermería, discentes y docentes del programa de Posgrado en Salud y Ambiente de la Universidad Tiradentes acerca de intervenciones educativas realizadas en tres unidades de referencia en la atención al niño con microcefalia en el Estado de Sergipe. La muestra del estudio fue de conveniencia. **Resultados:** Participaron en la investigación 70 madres o cuidadoras principales de niños con diagnóstico de microcefalia, durante los meses de septiembre a diciembre. Los ejes temáticos-teóricos seleccionados para describir las actividades fueron promoción de la alimentación sana, importancia del vínculo madre e hijo y estimulación precoz de niños con microcefalia. **Conclusión:** La experiencia relatada demostró la importancia de las estrategias educativas en la promoción de la salud de niños con microcefalia, proporcionando capacitación adicional a las madres/cuidadoras a fin de que estas proporcionen un cuidado holístico y humanizado a esos niños.

## DESCRIPTORES

Microcefalia; Promoción de la Salud; Madres; Cuidadores; Enfermería de la Familia.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [cited 2018 Apr 26]. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.3\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf) ua=1
2. Brasil. Ministério da Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [Internet]. Brasília, DF; 2017 dez. 29]. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>
3. Li C, Xu D, Ye Q, Hong S, Jiang Y, Liu, et al. Zika virus disrupts neural progenitor development and leads to microcephaly in mice. *Cell Stem Cell*. 2016;19(9):120-6. DOI: 10.1016/j.stem.2016.04.017
4. Bogoch II, Brady OJ, Kraemer MU, German M, Creatore MI, Kul-Karni MA, et al. Anticipating the international spread of Zika virus from Brazil. *Lancet*. 2016;6(5):335-88. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00080-5
5. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *J Am Med Assoc Pedi*. 2017;171(3):288-95. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982
6. Gordon-Lipkin E, Gentner MB, German R, Leppert M L. Neurodevelopmental outcomes in 22 children with microcephaly of different etiologies. *J Child Neurol*. 2017;36(12):321-31. DOI: 10.1177/0883073817707301
7. Janini JP, Bessler D, Vargas AB. Educação em saúde e promoção da saúde: impacto na qualidade de vida do idoso. *Saúde Debate*. 2015;39(9):480-90. DOI: 10.1590/0103-110420151050002015
8. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Goes, FGB, Moraes JRMM. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2018 [citado 2018 out. 22];27(3):e5720016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>
9. Sergipe. Secretaria do Estado da Saúde. Atualização da situação epidemiológica da dengue, chikungunya, Zika e dos casos de microcefalia em Sergipe. *Inf Epidemiol* [Internet]. 2018 [citado 2018 mar. 15];3(12). Disponível em: [https://www.saude.se.gov.br/wp-content/uploads/2018/07/Inform\\_Seman\\_12\\_-Micro\\_Chik\\_Dengue\\_Zika\\_Semana.27-2018.pdf](https://www.saude.se.gov.br/wp-content/uploads/2018/07/Inform_Seman_12_-Micro_Chik_Dengue_Zika_Semana.27-2018.pdf)
10. Marcacine KO, Orati PL, Abrão ACFV. Educação em saúde: repercussões no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido. *Rev Bra Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2018 mar. 03];65(1):141-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/21.pdf>
11. Brasil EGM, Queiroz MVO, Magalhães SS. Intervenções educativas em unidade neonatal e seguimento ambulatorial: contribuições para o cuidado clínico de enfermagem. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2015 [citado 2018 out. 18]. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10427/11220>
12. Carvalho CA, Fonseca PCA, Priore SE, Franceschini SCC, Novaes JF. Food consumption and nutritional adequacy in Brazilian children: a systematic review. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2015 [cited 2018 Mar 8];33(2):211-21. Disponível em; <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v33n2/0103-0582-rpp-33-02-00211.pdf>
13. China Jimenez B, Awad Parada Y, Villarino Marín A, Pipaón Marcos MS. Beneficios a corto, medio y largo plazo de la ingesta de leche humana en recién nacidos de muy bajo peso. *Nutri Hosp*. 2017;34(5):1059-66.

14. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de Microcefalia [Internet]. Brasília-DF; 2016 [citado 2018 mar. 18]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>
15. Venâncio SI, Martins MCN, Sanches MTC, Almeida H, Rios GS, Frias PG. Análise de implantação da Rede Amamenta Brasil: desafios e perspectivas da promoção do aleitamento materno na atenção básica. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(11):2261-74.
16. Vagas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Sivini MAVC, Albuquerque LC, et al. Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016;25 (4):691-700. DOI: 10.5123/S1679-49742016000400003
17. Bernardo FMS, Rouberte ESC, Costa EC, Sousa EC, Ferreira, ACR, Araújo, TM, et al. Cuidado ao lactante para mães em consultas de puericultura: intervenção em sala de espera. *Rev Enferm UFPE On Line*. 2017;11(12):5129-38. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a25152p5129-5138-2017>
18. Souza TV, Almeida AJ, Soares PR, Morais RCM, Botelho AC. Sondagem enteral em crianças: a realidade de uma enfermagem de lactentes. *Rev Pesq Cuid Fundam*. 2018;10(2):406-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.406-412>
19. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012;16(1):17-26.
20. Cambonie G, Muller JB, Ehlinger V, Roy J, Guédeney A, Lebeaux C, et al. Mother-infant interaction assessment at discharge and at 6 months in a French cohort of infants born very preterm: the OLIMPE study. *PLoS One*. 2017;12(12). DOI: 10.1371/journal.pone.0188942
21. Urbanetto PDG, Gomes GC, Costa AR, Nobre CMG, Xavier DM, Jung BC. Facilidades e dificuldades encontradas pelas puérperas para amamentar. *Rev Pesq Cuid Fundam*. 2018;10(2):399-405. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.399-405
22. Soejima CS, Bolsanello MA. Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na educação infantil. *Educ Rev [Internet]*. 2012 [citado 2018 abr. 01];43(28):65-79. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n43/n43a06.pdf>
23. Silva MB, Novaes MSP, Pirtouscheg C, Martins LQ, Barros CB, Flores PF, et al. Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Rev Med Minas Gerais*. 2015;25(6):17-22. DOI: 10.5935/2238-3182.20150092

