



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO-UFMA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA - CCSST
COORDENAÇÃO DO CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**IMPACTO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DAS MÃES
E/OU CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO
ZIKA VÍRUS**

VANESSA FREITAS AMORIM

Março
2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO-UFMA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA - CCSST
COORDENAÇÃO DO CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**IMPACTO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DAS MÃES
E/OU CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO
ZIKA VÍRUS**

Vanessa Freitas Amorim

Orientador:
Prof^o Dsc. Marcelino Santos Neto

Março
2018

VANESSA FREITAS AMORIM

**IMPACTO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DAS MÃES
E/OU CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO
ZIKA VÍRUS**

Artigo Científico apresentado ao Curso de Graduação em
Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão-UFMA,
para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Orientador: Profº Dsc. Marcelino Santos Neto

Nota atribuída em: _____ / _____ / _____

BANCA AVALIADORA

Profº Dsc. Marcelino Santos Neto (Orientador)

Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Profª Msc. Ariadne Siqueira de Araujo Gordon

Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Profº Leonel Lucas Smith de Mesquita

Universidade Federal do Maranhão

IMPACTO EMOCIONAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DAS MÃES E/OU CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS

Emotional impact and coping strategies of mothers and/or caregivers of children with microcephaly arising from zika vírus

Vanessa Freitas Amorim¹
Marcelino Santos Neto²

RESUMO

Os primeiros casos confirmados do Zika vírus (ZIKV) no Brasil ocorreram em maio de 2015 em cidades da região Nordeste com uma rápida disseminação do vírus para outras regiões, assim como o crescimento simultâneo dos casos de crianças com microcefalia. Vincula-se a esse agravo de saúde o fato de muitas mulheres serem mães de primeira viagem, em que a sua primeira experiência com a maternidade alia-se a suspeita de infecção congênita por ZIKV, resultando em um forte impacto emocional. Diante disso, o presente trabalho teve por objetivo verificar o impacto emocional e as estratégias de enfrentamento de mães e/ou cuidadoras de crianças que tiveram diagnóstico de microcefalia por ZIKV. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado no período de dezembro de 2017 a fevereiro de 2018 em uma Unidade de Referência do Sudoeste do Maranhão. Participaram da pesquisa 9 mães e 2 cuidadoras, com idades que variavam de 15 a 40 anos, em sua maioria, solteiras. Utilizou-se para a coleta de dados um roteiro semiestruturado para entrevista, onde os resultados foram posteriormente analisados de forma técnica através da análise de discurso proposta por Orlandi. A partir da análise emergiram quatro categorias: Gestação, Parto e microcefalia; A criança, a família e o impacto emocional; Acompanhamento por equipe multiprofissional; Redes de apoio. No que concerne ao acompanhamento do aspecto emocional dos pais e/ou cuidadores responsáveis pelas crianças evidenciaram-se dificuldades relacionadas à omissão para com o mesmo, sendo perceptível a sua utilização apenas em situações de agravo e não como rotina para prevenção.

Palavras chaves: Microcefalia; Zika Vírus; Enfrentamento.

1. INTRODUÇÃO

O Zika vírus (ZIKV) é um arbovírus do gênero flavivírus, transmitido por mosquitos do gênero *Aedes*, que causa doença febril, entre outros sintomas como cefaleia, exantema,

¹ Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão-UFMA. E-mail: vanessaamorim29@hotmail.com

² Orientador: Profº Dsc. Marcelino Santos Neto Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão – UFMA/CCSST. E-mail: marcelinosn@gmail.com

edema, artralgia e conjuntivite. Não necessariamente todos estes sintomas aparecerão, mas, boa parte dos mesmos pode estar presente (VASCONCELOS, 2015; PINTO JUNIOR et.al, 2015).

Dados da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), divulgados em 17 de janeiro de 2016, revelaram que vários países das Américas foram atingidos pelo ZIKV, dos quais 18 países e territórios haviam confirmado sua transmissão local, motivo pelo qual a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou a convocação de um Comitê Internacional de Regulação de Emergências em Saúde frente à estimativa de elevados casos de febre pelo ZIKV no mundo para o ano de 2016 (WHO, 2016).

Os primeiros casos confirmados de ZIKV no Brasil sobrevieram em maio de 2015 em cidades da região Nordeste, na qual possivelmente adentrou o País durante a copa do mundo de 2014, juntamente aos turistas (CRUZ et.al, 2016). Foi constatada uma rápida disseminação do vírus para as outras regiões, além de uma notória elevação dos casos de crianças microcefálicas no Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) (ZANLUCA et. al, 2015 ; KINDHAUSER et.al, 2016).

O Instituto Evandro Chagas, órgão vinculado à Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde (MS), associou o aumento de casos da microcefalia ao ZIKV através do isolamento do vírus do cérebro e identificação do vírus no líquido cefalorraquidiano (LCR), porções do coração, pulmão, fígado, baço e rim de um RN que foi a óbito (KINDHAUSER et al, 2016). Corroborou a essa conclusão, a identificação de Imunoglobulinas M (IgM) para ZIKV no LCR de 12 crianças microcefálicas (OLIVEIRA, VASCONCELOS 2016).

Outra importante descoberta foi a detecção do vírus no líquido amniótico de duas grávidas no estado da Paraíba com quadro de exantema e fetos com microcefalia constatados pela ultrassonografia morfológica fetal (OLIVEIRA MELO et.al, 2016).

Frente a este evento que culminou no aumento da ocorrência de registros de microcefalia em recém-nascidos, o MS elaborou um protocolo com orientações a saúde das mulheres e assistência em casos de microcefalia enquanto diretriz para o manejo desse agravo emergencial de saúde que interfere na qualidade de vida das crianças e familiares (BRASIL,2016b).

Diante disso aconselha-se a precoce identificação das gestantes no território de atuação da Estratégia Saúde da Família (ESF) até a 12^a semana da gestação para que se inicie imediatamente o pré-natal, a fim de que sejam feitas as devidas intervenções durante o período gestacional, de forma preventiva e terapêutica (BRASIL, 2016b).

Outra imprescindível fonte para a investigação do ZIKV e microcefalia está inserida na consulta de puericultura, tanto do enfermeiro como do pediatra, pois, eles estão diretamente ligados ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças, sendo assim, faz-se de suas atribuições a perscruta da microcefalia (NUNES et al, 2016).

Apesar do progresso e expressiva expansão de publicações científicas sobre o tema em um curto espaço de tempo, ainda permanecem muitas questões sem respostas. Estudos adicionais ainda são necessários para o melhor conhecimento sobre o vírus, seus mecanismos de infecção, sua relação com o vetor e potenciais complicações para as diversas etapas do ciclo de vida (HAUG et al, 2016), assim como a necessidade de maiores informações sobre o impacto emocional e estratégias de enfrentamento de mães e/ou cuidadoras em relação ao contágio por ZIKV nos diferentes cenários.

Desse modo, o acompanhamento familiar pode ser utilizado para a verificação dos indicadores de saúde mental, além de suporte social e qualidade de vida, fundamentais no atendimento a crianças com transtornos do desenvolvimento, visto que a convivência diária com uma criança com um quadro crônico altera o funcionamento familiar, de modo a repercutir diretamente na qualidade de vida (BRUNONI et al, 2016).

Um estudo realizado em Recife constatou que grande parte das mulheres acometidas eram mães de primeira viagem, onde a sua primeira experiência com a maternidade atrelou-se com a suspeita de infecção congênita por ZIKV, situação essa, de forte impacto emocional em consequência da insegurança e diante das possibilidades futuras e expectativas depositadas para a chegada do filho idealizado, que agora se apresenta de forma diferente diante a família que não se encontra preparada para o recebimento de uma criança deficiente (SOUZA, 2016).

De acordo com Bogo, Cagnani e Raduenz (2014), o nascimento de uma criança com deficiência, não se cerca de alegrias e felicitações, pelo contrário, acompanha sensações de desconforto tanto por familiares como pelos próprios profissionais de saúde. Nesta ocasião, a família precisará principalmente de apoio e atenção, pois vivenciarão sentimentos de medo, raiva, desespero e conflito interno.

Não obstante, se faz essencial a promoção da escuta qualificada da mãe e/ou cuidadora, considerando os aspectos emocionais, sociais, culturais e até mesmo intelectuais, para um melhor atendimento, que propõem a qualidade de vida e, não apenas os cuidados biológicos (BRASIL, 2016b).

Desse modo, o presente estudo teve por objetivo verificar o impacto emocional e as estratégias de enfrentamento das mães e/ou cuidadoras de crianças que tiveram diagnóstico de microcefalia associada ao ZIKV em uma Unidade de Referência do Maranhão.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. No que concerne às pesquisas descritivas, estas objetivam a descrição criteriosa de fenômenos de uma datada realidade, a fim de obter dados do problema definido para investigação (TRIVIÑOS, 2008). Enquanto que a abordagem qualitativa utilizada no campo da saúde, não busca focalizar apenas no fenômeno, mas entender a significância pessoal e coletiva para a vida dos envolvidos, pois, tais significados acabam por influenciar na organização de suas vidas e nos cuidados com a sua saúde (TURATO, 2005).

A pesquisa foi realizada no Hospital Regional Materno-Infantil no município de Imperatriz – MA, mais precisamente, no serviço de “Follow-up”, local onde é feito o acompanhamento das crianças com microcefalia, com a equipe multiprofissional. O serviço conta com especialidades, como: fonoaudiologia, neuropediatria, pediatria, nutrição, enfermagem pediátrica, psicologia, fisioterapia entre outros e atende a demanda de usuários de Imperatriz e municípios circunvizinhos.

Os sujeitos da pesquisa foram as mães e/ou cuidadoras de crianças diagnosticadas com Microcefalia decorrente do ZIKV, acompanhadas neste estabelecimento. O estudo não incluiu pais durante a sua realização devido a não participação dos mesmos durante as consultas de rotina das crianças, onde as mesmas estavam acompanhadas apenas de suas mães e/ou cuidadoras.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, que segundo Godoy (2005) é um dos métodos mais utilizados na pesquisa qualitativa. As informantes (mães e/ou cuidadoras) do estudo foram abordadas de forma aleatória dentre as que aguardavam a consulta dos filhos no dia específico de atendimento para crianças com microcefalia. Utilizou-se um roteiro semiestruturado elaborado para a investigação do impacto emocional e o enfrentamento da família desde a gravidez à atual convivência com a criança.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de dezembro de 2017 a fevereiro de 2018, no dia e horário do atendimento às crianças com microcefalia (quinta-feira à tarde). Participaram do estudo 9 mães e 2 cuidadoras, visto que o limite no número de entrevistas remete à sua utilidade e aproveitamento, considerando-se satisfatório o momento em que os argumentos começam a se repetir (MEIHY, 2006).

Durante a coleta de dados no serviço de referência, ocorreram limitações para a realização da mesma devido à escolha do método para gravação da entrevista, onde todas se recusaram a ter a conversa gravada, seja com vídeo ou áudio.

Para a análise e interpretação dos dados, utilizou-se da análise de discurso, que de acordo com Orlandi (2003) se assume o gesto da interpretação como um gesto simbólico do qual oferece um sentido através de sua significação, ou seja, não há sentido sem interpretá-lo. Sendo o discurso heterogêneo marcado pela história e ideologia, procedeu-se uma releitura e não uma nova evidenciação, destacando que o discurso funcionou sem a pretensão de dizer ser o correto, pois, isto não se encontra em apreciação (CAREGNATO & MUTTI, 2006).

Após a categorização das respostas, procedeu-se, a interpretação dos dados obtidos, conjuntamente aos materiais disponíveis e publicados acerca da microcefalia e ZIKV para compor a base teórica.

A fim de diferenciar os sujeitos da pesquisa e preservar suas identidades, as informantes foram identificadas através da letra U seguidas de numeral arábico, indicando a ordem analisada dos resultados.

No desenvolvimento da pesquisa foram respeitados os aspectos éticos de que trata a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde de modo que todos os participantes foram orientados pelas formalidades éticas do processo de pesquisa e assinalaram o termo de consentimento livre esclarecido em duas vias, importante enfatizar a participação de uma menor (15 anos) no estudo, da qual autorizada pela responsável legal a participar da pesquisa. A presente investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Maranhão sob parecer nº 2.383.624 emitido em 16 de novembro de 2017.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As características sociodemográficas das entrevistadas revelaram que suas idades variaram de 15 a 40 anos, duas cursaram o ensino fundamental incompleto, três o ensino fundamental completo, quatro o ensino médio completo e duas o ensino superior completo. Cinco mulheres informaram ser solteiras, quatro casadas e duas divorciadas. Com relação às ocupações, a maioria absoluta informou ser “do lar” e apenas uma trabalhava como balconista. Cinco mulheres possuíam um filho e seis possuíam dois filhos. A raça em sua maioria parda, enquanto uma é branca e outra negra.

Após a análise dos discursos emergiram quatro categorias, sendo elas: Gestação, parto e microcefalia; A criança, a família e o impacto emocional; Acompanhamento por equipe multiprofissional e Redes de apoio.

I- Gestação, parto e microcefalia

Em se tratando da gestação, o acompanhamento pré-natal relatado pelas entrevistadas foi de no mínimo três consultas e no máximo nove, com uma média de seis consultas. Foram realizadas ultrassonografias, onde a predominância foi da morfológica, seguida da transvaginal, fetal e obstétrica, sendo realizado no mínimo um exame e no máximo cinco.

De acordo com Andreucci e Cecati (2011), a assistência de pré-natal permite o diagnóstico e o tratamento de inúmeras complicações durante a gestação, além de reduzir e/ou eliminar fatores e comportamentos de riscos passíveis de correção.

Devido ao baixo número de consultas de pré-natal, percebe-se a insuficiência de informação das entrevistadas para com a importância do acompanhamento pré-natal. Estudo realizado por Darmont et al (2010) relaciona essa baixa adesão ao pré-natal a não aceitação da gestação, falta de apoio do companheiro e experiências negativas com o atendimento.

Com exceção de uma usuária, todas possuíam histórico de doença exantemática, onde oito foram diagnosticadas com zyka, uma com chicungunya e duas com quadro sugestivo para zyka. Importante enfatizar que a cidade não conta com exames e diagnósticos diferenciais para essas doenças, sendo o diagnóstico feito de acordo com a sintomatologia clínica. Como se pode visualizar nas falas:

“Durante a gravidez com 4 meses tive chicungunya. Fiquei com pontos vermelhos no corpo.” (U4)

“Sim, com 6 meses de grávida tive zyka. Fiquei toda empolada.” (U6)

“Tive zyka, descobri no terceiro mês de gravidez. Febre, corpo empolado e dores no corpo.” (U8)

“Sim, zyka. Dores nas juntas e manchinhas na pele.” (U9)

“Sim, zyka. Empolei, febre e coceira.” (U11)

De acordo com o MS, o ideal é que se realizem pelo menos duas a três ultrassonografias na gestação para as mulheres com história de exantema, uma no primeiro trimestre para a correta datação da gestação, a segunda com 20-22 semanas para revisão da morfologia fetal e outra no terceiro trimestre para avaliar o desenvolvimento fetal, a quantidade de líquido amniótico e também para detecção de alterações da morfologia fetal, exemplificando a microcefalia (BRASIL, 2015a).

Caso a gestante apresente doença exantemática aguda, ou seja, durante cinco dias, sendo excluídas outras hipóteses de doenças infecciosas e causas não infecciosas, é necessária a coleta de material para exame. Fundamental esclarecer que a evidência de uma infecção exantemática durante a gestação, não necessariamente leva à ocorrência de microcefalia no feto. (WHO, 2016a; BRASIL, 2016a).

Durante o acompanhamento pré-natal, apenas uma usuária relata ter sido informada durante consulta de rotina sobre a doença do vírus zyka e suas possíveis formas de prevenção e complicações. Uma segunda relata ter assistido uma matéria de jornal sobre o assunto, enquanto que a maioria (oito) não possuiu algum tipo de orientação, de acordo com as interlocuções abaixo apresentadas:

“Vi no jornal sobre, usava repelente, mas não adiantou muito.” (U1)

“Me falaram para passar repelente.” (U3)

“Não, quando soube já tinha mais de 8 meses.” (U4)

“Não sei informar.” (U5)

Em dezembro de 2015, o MS publicou o “Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV”, do qual tinha por objetivo o norteamento de profissionais da atenção à saúde, para as ações de prevenção da infecção pelo vírus em mulheres em idade fértil e gestantes, para a atenção no pré-natal, parto e nascimento, assim como para a assistência aos nascidos com microcefalia, em todo o país (BRASIL, 2016b).

Frente a isso, denota-se uma possível deficiência para a educação continuada, pois mesmo se tratando de uma doença com poucas informações fundamentadas, algumas orientações precisas poderiam ser repassadas a população, principalmente por se tratar de uma doença com relativa facilidade para a prevenção.

De acordo com Brasil (2015b), o número de casos de microcefalia neonatal, possivelmente relacionado ao vírus Zika, cresceu significativamente desde outubro de 2015, incluindo casos detectados em aproximadamente 724 municípios do país. Os partos se deram entre novembro de 2015 e janeiro de 2017, sendo que a descoberta da microcefalia em grande parte foi após o parto (cinco), enquanto três foram durante a rotina de pré-natal e três durante o parto. Como pode se observar nos discursos:

“Nasceu em novembro de 2015. [...] Descoberto 6 dias após o parto.” (U7)

“Nasceu em julho de 2016. [...] Durante o pré-natal, com 20 semanas” (U1)

“Nasceu em janeiro de 2017. [...] Durante o parto.” (U5)

Destaca-se ainda a importância da identificação precoce de uma circunferência craniana menor que o esperado para a idade gestacional durante o pré-natal, pois, além de proporcionar maior êxito nas ações de esclarecimento das suspeitas epidemiológicas relacionadas à microcefalia, pode-se melhor preparar e orientar a família para o nascimento desse RN com malformação (BRASIL, 2016c).

No que concerne ao entendimento das mães e/ou cuidadoras acerca da microcefalia e possíveis causas, percebe-se os relatos ainda muito vagos nos quais as entrevistadas não souberam explicitar sobre a doença. Conforme os enunciados:

“Sei de quase nada.” (U4)

“É uma deficiência.” (U7)

“É um problema que muitas pessoas têm a entender, que ninguém sabe informar. Algumas pessoas me disseram que é devida uma vacina.” (U2)

“O menino tem a cabeça bem pequeninha, é doentinho. Mas a minha não é assim, por isso que eu acho que ela não tem microcefalia.” (U5)

II- A criança, a família e o impacto emocional

Em média uma em cada cinco mulheres apresenta sintomas de angústia durante a gravidez ou após o parto. De acordo com a OMS, mulheres que contraíram a infecção por ZIKV enquanto grávidas e/ou que receberam o diagnóstico que seu filho pode ter ou tem a microcefalia são ainda propensas a desenvolver sintomas de angústia (WHO, 2016b).

Dessa forma, questionou-se com relação às principais dificuldades encontradas durante a descoberta, percebendo-se o choque, o sofrimento, o luto, em virtude da “morte” da criança idealizada. O choque em ter que lidar com uma nova e diferente realidade faz com que elas sintam-se incapazes de cuidar da criança com deficiência em função das dificuldades a serem evidenciadas no desenvolvimento motor e cognitivo, porém é algo que, pode ser superado em decorrência do conhecimento da doença, da criança e com a vivência. Vale ressaltar, que cada pessoa vivencia este momento de forma subjetiva com mais ou menos intensidade (COLL; MARCHESI & PALACIOS, 2004), conforme evidenciado nas proposições:

“Uma mistura de sentimentos. Primeiro você perde o chão, pensa que vai morrer. Depois passa pela aceitação e começa a ver que não é diferente das outras crianças e passa a amar.” (U1)

“Aceitar que a criança era especial, o choque porque ninguém esperava. Ela é a primeira especial da família.” (U11)

“A gente fica um pouco nervoso. No começo é muito difícil, mas depende da gente.” (U3)

Após o nascimento da criança ocorrem mudanças efetivas na vida da família, visto que essa assume novas responsabilidades relacionadas aos cuidados dobrados que se deve ter com essa criança (MELO et al, 2017). Diante disso, a maioria (sete) das entrevistadas relatou a não ocorrência de mudanças na estrutura familiar após o nascimento do filho, enquanto uma minoria traz essa mudança de forma positiva para a família, como se pode visualizar nas falas:

“Sim, a gente se uniu mais.” (U1)

“Sim, porque todos amam ele.” (U8)

“Sim, todos mudaram após ele.” (U10)

Com relação às mudanças na rotina diária da família, com exceção de duas, percebeu-se que o nascimento da criança influenciou de forma significativa na vida da família, principalmente na das mães e/ou responsáveis, pois sua rotina anterior foi deixada de lado devido à necessidade de um maior acompanhamento da criança. Não obstante, outras contam com a ajuda de familiares e/ou terceiros para ajudar-lhes com os cuidados da criança para assim poderem continuar seus estudos e/ou trabalho. Como pode se observar nas alocações:

“Sim, bastante. Eu deixei de trabalhar e vivo 24h para ele.” (U1)

“Sim, porque só cuido dela agora, tendo várias coisas em casa para fazer, mas, só se alguém puder ficar com ela. O pai ajuda quando não está trabalhando.” (U2)

“Sim, o avô deixou de trabalhar e se aposentou para ajudar com a criança.” (U8)

“Deixei de sair e parei de estudar. Ele passa mais tempo na casa da avó para eu poder voltar a estudar.” (U9)

“Mudou nada, continuo trabalhando em casa (dona de casa).” (U4)

Segundo Brasil (2016a), tem-se a necessidade de promoção da escuta ativa da gestante e acompanhante(s), a considerar os aspectos intelectuais, emocionais, sociais e culturais e não somente o cuidado biológico. É notável o quão essencial se faz a dedicação dos pais a essas

crianças, que demandam um cuidado e atenção maior não apenas por parte deles cuidadores, mas também do serviço de atenção à saúde dessas crianças, no qual o acompanhamento sistemático torna-se fundamental para a prevenção de maiores agravos.

Sobre as limitações observadas no filho, boa parte das entrevistadas relatou não possuírem limitações que não o atraso motor, entretanto, outras destacaram problemas oculares, auditivos, entre outros. Conforme as interlocuções:

“Não, é normal. Foi feito todo tipo de exame.” (U5)

“Não, mas ele tem atraso motor.” (U1)

“Detectado em exame um problema no olho esquerdo.” (U4)

“A visão.” (U10)

“A fala.” (U11)

É importante destacar que as alterações motoras e cognitivas variam de acordo com o grau de acometimento cerebral, no qual cada paciente poderá possuir comprometimentos diferentes. A criança também pode apresentar atraso no desenvolvimento psicomotor, déficits auditivos, físicos, intelectuais, cognitivos e ou visuais (NORBERT et al, 2016; CRUZ et al, 2016).

Se tratando das implicações ao feto, estas tendem a ser mais graves quando a infecção ocorre no primeiro trimestre da gravidez. Seu acometimento causa a síndrome da Zika congênita, doença ainda não totalmente esclarecida, em que a principal ocorrência é a malformação grave do sistema nervoso central, identificada pela microcefalia. (FAUCI e MORENS, 2016).

Sobre o enfrentamento da situação, mais especificamente, as maneiras encontradas pela família para sobrepor toda a dificuldade envolvida nesse cuidado, pôde-se perceber que essa vivência afeta positivamente a maioria (oito), tida como algo normal, decorrente principalmente pelo amor incondicional, mas ainda é perceptível, em outras, à dificuldade para aceitação dessa realidade. Como retratado nos discursos:

“O amor que a gente sente, temos que fazer tudo pelos filhos.” (U3)

“Para mim é tudo normal.” (U6)

“Nós conversando em casa, a gente enfrentou tudo juntos.” (U5)

“Ainda não me acostumei com a situação.” (U2)

“Muita coragem e muita força para superar essa barra.” (U4)

O enfrentamento pode ser focado no problema, na emoção ou ambos, podendo incluir diferentes tipos de estratégias, como por exemplo, a religiosidade. Adotadas simultaneamente

no enfrentamento de uma situação específica, auxiliam na elaboração psíquica das repercussões de uma condição cronicamente estressora (SILVA, GIRÃO & CUNHA, 2016).

Nesse sentido, a espiritualidade pode representar uma importante fonte de suporte e aconchego durante o período de angústia, trazendo-lhes força para superar as adversidades, tão importante como o sentimento, o amor e o vínculo criado com essa criança, conforme observada nos enunciados:

“Ele. Minha motivação é para ele andar, falar...” (U10)

“Deus, só Deus dá o suporte para você suportar.” (U1)

“Pedir para Deus.” (U7)

III- Acompanhamento por equipe multiprofissional

No tocante ao acompanhamento multiprofissional oferecido às crianças, estas são mensalmente acompanhadas por neuropediatra, pediatra, fonoaudióloga, enfermeira pediatra e nutricionista. Destaca-se ainda o acompanhamento que ocorre em outras cidades, que não no serviço de referência da região (Follow-up), que, em sua maioria (sete), ocorre na cidade natal da família pelos profissionais da fisioterapia e fonoaudiologia. Como pode se observar nas proposições:

“Follow-up (mensal), APAE (semanal), SARA (quinzenal), Clínica de fisioterapia em Amarante (três vezes na semana, um dia em casa e dois na clínica).” (U1)

“Follow-up (mensal), Fisioterapia e Fonoaudióloga em São Raimundo das Mangabeiras (segunda a sexta).” (U6)

“Follow-up (mensal), APAE (semanal), UBS de Fortaleza dos Nogueiras (semanal).” (U3)

O acompanhamento da puérpera e do RN com microcefalia por uma equipe multiprofissional é essencial para a garantia do acolhimento, apoio e informação à família. De acordo com Brasil (2016a) foram propostas diretrizes para esse acompanhamento, além da capacitação de profissionais e ampliação dos serviços especializados com o intuito de assegurar o acesso e qualidade do serviço para todos os RN's com microcefalia e suas famílias.

No entanto, nesta pesquisa, percebeu-se o enfoque direcionado principalmente ao acompanhamento da criança, o cuidado biológico sem levar em conta o aspecto emocional da

família. Não se tem ofertado pelo serviço de referência um profissional para lidar diretamente com a saúde mental dos envolvidos com o cuidado das crianças com microcefalia.

Ademais, observou-se a necessidade da multidisciplinaridade e a sensibilização da equipe de saúde para acolher a gestante e/ou mãe com caso suspeito, suas angústias, dúvidas e medos, por meio da escuta qualificada, sem julgamento nem preconceitos, da qual permita à mulher expressar-se livremente e, quando necessário, em consonância com Brasil (2015c) disponibilizar as Equipes de Saúde da Família (ESF) a solicitação do apoio matricial dos profissionais de saúde mental por intermédio do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) ou de outros profissionais da saúde mental do município.

Em se tratando da mãe e/ou cuidadora receber algum tipo de acompanhamento profissional, todas afirmaram não possuir, havendo um relato de uma entrevistada acerca da necessidade de acompanhamento no início da descoberta, que foi realizado no follow-up. De acordo com a interlocução:

“(...) a mãe dela veio aqui no começo e depois não precisou mais porque ela se controlou.” (U5)

Desse modo, percebe-se que a assistência de profissionais da saúde mental é empregada apenas em casos extremos, ou seja, quando os sinais de angústia e depressão são mais severos, e não de forma rotineira para prevenir tais agravos.

Outro importante fator para o cuidado da criança com microcefalia é a estimulação precoce, definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional que busca o melhor desenvolvimento possível para o RN acometido por patologias orgânicas (BRASIL, 2016 a). Diante disso, questionou-se sobre o procedimento, onde as mães não souberam do que se tratava, mas, após uma breve explicação a maioria (nove) relatou conhecer e, que foram ensinadas pelos fisioterapeutas a executarem os exercícios em casa. Uma minoria (duas), mesmo após a explicação, relatou não ter conhecimento, conforme depoimentos abaixo:

“Sim, o fisioterapeuta ensinou a fazer.” (U4)

“Sim. Faço sempre em casa o que me ensinaram, porque lá na minha cidade tem nada.” (U5)

Com a identificação precoce de distúrbios no desenvolvimento motor por meio de uma criteriosa avaliação nos primeiros anos de vida, é possível determinar uma intervenção adequada, pois é neste período que ocorre o processo de maturação do sistema nervoso central sendo a fase ótima da plasticidade neuronal (WILLRICH et al, 2009; BRASIL, 2016a).

A participação dos pais e familiares no programa é fundamental, considerando que o ambiente social é o mais rico em estímulos para a criança, devendo estes ser orientados sobre a utilização de momentos como o banho, a troca de roupa, alimentação, autocuidado e brincadeiras para a estimulação (COFFITO, 2016).

Quanto às orientações para a família por parte dos profissionais sobre a microcefalia, a maioria (sete) das entrevistadas relata não ter recebido tais orientações, enquanto uma minoria (quatro) relata ter sido orientada pelos profissionais, onde o filho faz o acompanhamento. Como se pode visualizar na fala:

“Sim, onde ele faz acompanhamento eles explicam.” (U1)

O fornecimento de informações precisas sobre uma doença transmissível amplamente desconhecida e seus efeitos suspeitos é importante não só por razões de saúde pública, como também pela possibilidade de redução da ansiedade nas pessoas e em suas comunidades (WHO, 2016b).

IV- Redes de apoio

É assegurado por lei, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), cuja operacionalização do reconhecimento do direito é de responsabilidade do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Este benefício no valor de um salário mínimo é concedido a idosos e pessoas com deficiência que comprovem ter renda familiar per capita de, no máximo $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 1993). Validado no artigo 18 da LEI Nº 13.301 à criança vítima de microcefalia em decorrência de sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, pelo prazo máximo de três anos (BRASIL, 2016d). Boa parte das mães entrevistadas já possui acesso a esse benefício, enquanto uma minoria ainda está no processo para adquirir o direito, segundo retratado na alocução:

“Não, estou correndo atrás mas ainda não consegui.” (U1)

Reafirmado nos objetivos específicos da estratégia de ação rápida para o fortalecimento da atenção à saúde e proteção social de crianças com microcefalia na Portaria Interministerial nº 405 de 15 de março de 2016, tal benefício possui o intuito de auxiliar tanto o serviço de saúde como a família no provimento de assistência as crianças para a continuidade dos serviços, através da busca ativa, transporte e hospedagem da criança e família quando fora de seu domicílio até o serviço, assim como a emissão de laudo médico para instruir o processo de concessão do BPC (BRASIL, 2016e).

De acordo com Thompson et al. (2002), tem-se o apoio social como um recurso e estratégia de assistência que atende aos interesses e promove o bem-estar do indivíduo, sendo destacada a independência pessoal e a produtividade, além de aumentar a participação em uma sociedade interdependente, a integração comunitária, e/ou a melhoria da qualidade de vida.

Emerge, portanto, a necessidade de inserir os pais em grupos de apoio e mantê-los atualizados acerca do que é a microcefalia, principalmente por meio de redes sociais, que devido à facilidade de acesso, e por apresentarem interesses em comum tornem-se conectados. Um espaço destinado para além de dirimir dúvidas, desabafar e compartilhar vivências e experiências com o propósito de ajudar e ser ajudado.

Nesse contexto, questionou-se sobre a participação da família em grupos de apoio, no qual três relataram participar, desses, dois que fazem acompanhamento em São Luis, em Hospital de Referência para os casos de microcefalia decorrente do ZIKV, onde os pais por intermédio da instituição fizeram um grupo em aplicativo de comunicação para o compartilhamento de experiências, dúvidas entre outras coisas e, um presencial na APAE, enquanto os outros oito não participavam de nenhum grupo, seja em redes sociais ou presencialmente, como pode ser visualizado nas falas:

“Sim, pelo whatsapp (São Luis).” (U10)

“Sim, na APAE tem um grupo.” (U3)

Com relação às dificuldades que foram encontradas de acordo com a vivência e a procura de acompanhamento, seja com profissionais da saúde ou grupos de apoio, apenas três relataram ter procurado ajuda alguma vez para lidar com essas situações, enquanto que a maioria (oito) relatou não ter procurado ajuda, conforme as proposições:

“Sim, com os fisioterapeutas por causa do andar dele.” (U10)

“Sim, com o ACS.” (U3)

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram evidenciadas no serviço de referência dificuldades para lidar com o impacto emocional das mães e/ou cuidadoras das crianças com diagnóstico de microcefalia decorrente do ZIKV tendo em vista que a atenção psicossocial é disponibilizada apenas em casos extremos, ou seja, quando o alerta é através de algo mais grave, para remediar algo que poderia ter sido prevenido precocemente, quando do choque e/ou tristeza para com a notícia.

Nesse momento, as mães e/ou cuidadoras sentem-se desamparadas, devido à falta de

informação quanto ao que está por vir, sem saber o que e como fazer. Diante de tal situação é essencial um olhar pelo serviço de saúde para o aspecto emocional da família com o intuito de prevenir possíveis agravos à sua saúde mental.

Foi percebida a relutância das mães e/ou cuidadores em procurar o profissional de saúde no serviço de referência, possivelmente devido ao receio de não serem compreendidas e não obterem esclarecimento de dúvidas acerca da doença, bem como de suas consequências para a criança com diagnóstico de microcefalia por ZIKV, o que dificulta a equipe multidisciplinar em ajudar no que diz respeito ao enfrentamento das mesmas.

Tais achados apontam a necessidade de criação de um grupo de apoio às mães e/ou cuidadoras, constituindo um espaço dedicado à atenção psicoemocional desses sujeitos. Espaço esse, como forma de acolhimento e escuta ativa a fim de mostrar-lhes que as dificuldades podem ser superadas com uma adequada assistência multiprofissional e troca de experiências e aprendizados.

ABSTRACT

The first confirmed cases of the Zika virus (ZIKV) in Brazil occurred in May 2015 in cities of the Northeast region with a rapid spread of the virus to other regions, as well as the simultaneous growth of cases of children with microcephaly. It is linked to this health problem the fact that these women being first-time mothers, where their first experience with motherhood is linked to the suspicion of congenital infection by ZIKV, resulting in a strong emotional impact. The objective of this study was to verify the emotional impact and the strategies of mothers and / or caregivers of children diagnosed with ZIKV microcephaly. This is a descriptive study with a qualitative approach, carried out from December 2017 to February 2018 in a Reference Unit in the Southwest of Maranhão. Eleven mothers and / or caregivers, aged between 15 and 40 years, mostly single, participated in the study. A semi-structured interview script was used for the data collection, where the results were later analyzed in a technical way through the content analysis proposed by Bardin. From the analysis emerged four categories: Gestation, Childbirth and microcephaly; The child, the family and the emotional impact; Accompaniment by multi-professional team; Support networks. It was evident difficulty for the follow-up of the emotional aspect of parents and / or caregivers responsible for children, and the psychosocial aspect where the child is inserted, neglected and perceived only in situations of injury and not as a routine of prevention.

Key words: Microcephaly; Zika virus; Confrontation.

REFERÊNCIAS

ANDREUCCI, C. B.; CECATI, J.G. **Desempenho de indicadores de processo do programa de humanização do pré-natal e nascimento no Brasil: uma revisão sistemática.** Cad Saude Publica, v.27, n.6, p.1053-1064, 2011.

BOGO, M. L.; CAGNINI, F. Z. V. DE S.; RADUENZ, M. **Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais.** Psicologado, Guaramirim, 2014. Disponível em: <<https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>>

BRASIL. **LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993:** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm> Acesso em: 09 out 2017.

BRASIL, **LEI Nº 13.301, DE 27 DE JUNHO DE 2016d.** Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13301.htm> Acesso em: 09 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Estimulação Precoce: Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia.** Brasília, 2016^a. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/src/uploads/2016/01/Diretrizes-de-EstimulacaoPrecoce_Microcefalia.pdf> Acesso em: 05 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Nota informativa nº1, de 17 de novembro de 2015. **Procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil.** Brasília, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia.** Brasília, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika.** Brasília, 2016c. Disponível em <<http://www.saude.gov.br/public/media/ZgUINSpZiwmb3/64622069021204406934.pdf>> Acesso em: 06 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika.** Brasília, DF; 2015 a.

BRASIL. **PORTARIA INTERMINISTERIAL NO - 405, DE 15 DE MARÇO DE 2016e.** Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/pri0405_15_03_2016.html > Acesso em: 09/10/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus Zika.** Brasília, 2015b.

BRUNONI, D. S; et al. **Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde,** Ciência & Saúde Coletiva, v.21, n.10,p.3297-3302, 2016.

CAREGNATO, R.C.A; MUTTI,R. **Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo,** Texto & Contexto Enfermagem, v.15, n.4, p. 679-684, 2006.

COFFITO. **Cartilha-Diagnóstico: Microcefalia. E agora?** Brasília, 2016. Disponível em: <http://coffito.gov.br/nsite/wp-content/uploads//comunicacao/materialDownload/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf > Acesso em 06 de Outubro de 2017.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais.** 2. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

CRUZ, R.S.B.L.C; et al. **Protocolos de atenção pré-natal à gestante com infecção por Zika e crianças com microcefalia: justificativa de abordagem nutricional,** Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. Recife, v. 16, p.103-110, 2016.

DARMONT, M.Q.R; MARTINS, H.S; CALVET, G.A; DESLANDES S.F; MENEZES, J.A. **Adesão ao pré-natal de mulheres hiv + que não fizeram profilaxia da transmissão vertical: um estudo sócio-comportamental e de acesso ao sistema de saúde,** Cad. Saúde Pública, v.26, n.9, 2010.

FAUCI, A.S; MORENS, D.M. **Zika virus in the Americas – Yet another arbovirus threat,** The New England Journal of Medicine, v. 374, p. 601-604, 2016.

GODOY, A. S. **Refletindo sobre critérios de qualidade da pesquisa qualitativa,** Revista Eletrônica de Gestão Organizacional, v. 3, n. 2, p. 81-89, 2005.

HAUG, C.J; KIENY, M.P; MURGUE, B. **The zika challenge.** N Engl J Med. v.374, n.19, p. 1801-1803, 2016.

KINDHAUSER, M.K.; et al. **Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus,** Bull World Health Organ, Geneva, E-pub: 9 Feb 2016.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História Oral.** 2a ed. São Paulo: Loyola, 2006.

MELO, D.G.S.; SILVA, H.F.; MOURA, I.T.T.; BARBOSA, S.S. **Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia,** 2017. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>> Acesso em: 10/10/2017.

NORBERT, A.A.F; CEOLIN, T; CHRISTO, V; STRASSBURGER, S.Z; BONAMIGO, E.C.B. **A importância da estimulação precoce na microcefalia.** Salão do Conhecimento, 2016.

NUNES, M. L.; et al. **Microcefalia e vírus Zika: um olhar clínico e epidemiológica do surto em vigência no Brasil,** Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, v.92, n.3 p. 230-240, 2016.

OLIVEIRA, C. S.; VASCONCELOS, P.F. C. **Microcefalia e Zika vírus,** Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, v.92, p. 103-105, 2016.

OLIVEIRA MELO, A.S.; et al. **Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?** Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, v. 47, p. 6-7, 2016.

ORLANDI, E.P. **A Análise de discurso em suas diferentes tradições intelectuais: o Brasil,** Anais do 10 Seminário de Estudos em Análise de Discurso, Porto Alegre, 2003.

PINTO JUNIOR, V.S.; et al. **Vírus Zika: revisão para clínicos,** Acta Médica Portuguesa, Lisboa, v. 28, n.6, p. 760-765, 2015.

SOUZA, A.S.R.; et al. **Alterações ultrassonográficas intraútero, crescimento da circunferência cefálica fetal e desfechos neonatais entre casos presumíveis de síndrome da Zika congênita no Brasil,** Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife, v.16, p. 17-25, 2016.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 2008.

THOMPSON, J. R., HUGHES, C., SCHALOCK, R. L., SILVERMAN, W., TASSE, M. J., BRYANT, B., CAMPBELL, E. M. **Integrating supports in assessment and planning.** Mental Retardation, 40, 390-405, 2002.

TURATO, E.R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** Rev.Saúde Pública, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

SILVA, E. H. P.; GIRÃO, E. R. C.; CUNHA, A. C. B. **Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento.** Estudos e Pesquisas em Psicologia. Rio de Janeiro, V.16, v. 1, p. 180-199, 2016.

VASCONCELOS, P.F.C. **Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?** Rev. Pan-Amaz Saúde, Ananindeua, v.6, n. 2, p. 9-10, 2015.

ZANLUCA, C. et al. **Primeiro relato de transmissão autóctone do vírus Zika no Brasil.** Revista Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, v. 110, p. 569-572, 2015.

WILLRICH, A; AZEVEDO, C.C.F; FERNANDES, J.O. **Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção.** Rev Neurociências, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 51-6, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO to convene an International Health Regulations Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations.** Geneva, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus - Interim Guidance.** Genebra, 2016a. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf?ua=1> Acesso em: 04 de outubro 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus: Guia preliminar para provedores de cuidados à saúde.** Genebra, 2016b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204492/5/WHO_ZIKV_MOC_16.6_por.pdf> Acesso em: 09 de outubro de 2017.