

Desafios no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com síndrome congênita associada ao vírus Zika

 <https://doi.org/10.56238/sevned2024.011-010>

Juliana Bregunce de Freitas

E-mail: juliana_bre@hotmail.com

Júlia Blanco Candido Silva

E-mail: blancojulia.cs@gmail.com

Laura Johanson da Silva

E-mail: laura.silva@unirio.br

Fernanda Garcia Bezerra Góes

E-mail: ferbezerra@gmail.com

Giovanna Trotta Panaro

E-mail: giovanna.panaro@edu.unirio.br

Inês Maria Meneses dos Santos

E-mail: ines.m.santos@unirio.br

RESUMO

OBJETIVO: Identificar os desafios no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com síndrome congênita associada ao vírus Zika frente às suas vulnerabilidades.

MÉTODOS: Estudo qualitativo realizado mediante entrevistas com sete profissionais de enfermagem na cidade do Rio de Janeiro, captados pela técnica de amostragem bola de neve. Para o processamento dos dados utilizou-se a análise temática categorial.

RESULTADOS: Emergiram três categorias: Desafios de (re)aprender acerca da Síndrome do Zika Vírus; Desafios no cuidar de crianças com Síndrome do Zika vírus; Desafios no lidar com o sofrimento da família diante da Síndrome do Zika vírus.

CONCLUSÃO: As informações midiáticas à época da epidemia e o cenário institucional implicaram em desafios para a aprendizagem do manejo dessas crianças por parte dos profissionais de enfermagem. Na prática assistencial eles reconheceram vulnerabilidades sociais e clínicas, sendo o sofrimento da família o desafio mais destacado no cuidado à criança com síndrome do Zika vírus.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem, Vírus Zika, Crianças com Deficiência, Família, Microcefalia.



1 INTRODUÇÃO

No final do ano de 2015 até meados de 2017 ocorreu um surto de microcefalia no Brasil, em locais com circulação do Zika Vírus, com acometimento principalmente na região do Nordeste. Devido a esta epidemia, em novembro de 2015 o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 1.813, declarando Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) pela alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e disponibilizou o RESP-Microcefalia, um formulário eletrônico para registro de casos de microcefalia, enquanto que a Organização Mundial da Saúde (OMS) em fevereiro de 2016 declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (BRASIL, 2023; BRASIL, 2022).

De acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde, no período de 2015-2019 foram notificados e confirmados 3.474 casos de recém-nascidos e crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika (BRASIL, 2019). Os Estados brasileiros mais afetados foram Pernambuco (16,2%), Bahia (14,9%) e Paraíba (6,6%) na região Nordeste, seguidos de São Paulo (10,3%), Rio de Janeiro (6,6%) e Minas Gerais (6,4%) na região sudeste (BRASIL, 2019). A microcefalia é um achado clínico que pode decorrer de anomalias congênitas em que o Perímetro Cefálico (PC) apresenta medida menor que dois ou mais desvios-padrões (DP) abaixo da média específica de referência para o sexo e idade gestacional. Pode estar associada a síndromes genéticas ou a uma série de fatores de diferentes origens, através da exposição fetal a substâncias químicas, agentes biológicos infecciosos, como bactérias, vírus ou ainda radiação.

No caso específico do surto de microcefalias no Brasil em 2015-2016, foi descrita pela primeira vez na história a relação entre a ocorrência da microcefalia, associada ou não a alterações do sistema nervoso central, e a infecção pelo vírus Zika na gestação. O perfil de gravidade das complicações depende de um conjunto de fatores envolvendo o estágio do desenvolvimento do conceito, relação dose-resposta, genótipo materno-fetal e mecanismo patogênico (BRASIL, 2015).

Entretanto, embora a microcefalia tenha ganhado destaque como característica predominante nesses recém-nascidos, a infecção congênita pelo vírus Zika envolve uma síndrome com gravidade variável e sintomatologia diversa, denominada como Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ). Entre o amplo espectro de anormalidades pode-se destacar artrogripose, malformação da coluna vertebral, ventriculomegalia, microcalcificações no tecido neurológico cerebral, hipotrofia cortical e malformações oculares (BRASIL, 2018).

Não há um tratamento específico para a microcefalia, pois é um sinal clínico e não uma patologia, mas sim ações de suporte, estímulo e reabilitação que podem auxiliar no desenvolvimento e acompanhamento para as funções que ficarem comprometidas, como neurológicas, respiratórias e motoras inserindo todas as crianças acometidas no Programa de Estimulação Precoce do Sistema Único de Saúde, fornecido em Centro Especializados de Reabilitação (CER) e Ambulatórios de



Seguimento de Recém-Nascidos e nos atendimentos ofertados pelas equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (BRASIL, 2019).

Frente ao cenário epidemiológico e as demandas de políticas, o Ministério da Saúde reconhece em sua Agenda de prioridades para a pesquisa a importância de estudos relacionados ao enfrentamento emergencial que analisem impactos sobre mulheres, famílias e indivíduos afetados pela infecção, bem como avaliação do cuidado às crianças com a síndrome congênita associada ao vírus Zika.

Neste contexto, as crianças acometidas pela Síndrome Congênita associada ao Vírus Zika demandam cuidados contínuos que podem ser de natureza temporária ou permanente, e que dependem de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças, sendo, portanto, consideradas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Suas demandas geralmente envolvem cuidados de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados, ou ainda uma combinação de uma ou mais dessas demandas e até mesmo o manejo de tecnologias de suporte de vida, caracterizando-se como demanda de cuidados clinicamente complexos (GÓES, 2017).

Entretanto, as CRIANES no contexto brasileiro, incluindo as com a Síndrome Congênita Associada ao Vírus Zika, possuem vulnerabilidade individual, social e programática. Nessa perspectiva, a vulnerabilidade individual se apresenta nas distintas demandas de cuidados que traduzem sua fragilidade clínica, dado o grave impacto no desenvolvimento infantil frente ao retardo motor e cognitivo, bem como ao maior risco de internações prolongadas e reinternações. Ademais, a estas são acrescidas as vulnerabilidades de ordem social e programática, relacionadas ao contexto de exposição social ao estigma pela presença de deformidades, ao estresse e sobrecarga do cuidador principal (geralmente a mãe), a falta de rede de apoio, às dificuldades financeiras frente às demandas de cuidado da criança, condições de habitação, a escassez de recursos, além da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a inexistência de políticas públicas específicas.

Os profissionais de enfermagem da área pediátrica e neonatal compõem a linha de cuidado direto, especialmente em cenário hospitalar, sendo personagens importantes para o apoio e educação das famílias em seu processo de adaptação às necessidades especiais dessas crianças e o enfrentamento das situações de vulnerabilidade. Neste aspecto, observam-se lacunas na literatura uma vez que os estudos brasileiros de enfermagem têm sido mais desenvolvidos na área da atenção obstétrica, voltados para a prevenção e educação de gestantes, carecendo-se ainda de estudos que se debruçam nas vivências dos profissionais de enfermagem diante do cuidado às crianças com síndrome congênita associada ao vírus Zika e suas famílias.

2 OBJETIVO

Identificar os desafios no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com síndrome congênita associada ao vírus Zika frente às suas vulnerabilidades.



3 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de natureza exploratória, do tipo investigação narrativa. A abordagem qualitativa tem natureza subjetiva, intuitiva e exploratória. Apresenta uma realidade que não pode ser quantificada, sendo o ambiente atribuído de significados e interpretado continuamente pelos humanos de acordo com suas ações e relações. A compreensão dos fenômenos se dá através da objetivação de opiniões, crenças, valores e representações do objeto estudado que poderá ser individual, grupal ou organizacional dentro do seu contexto social (MINAYO, 2001).

A investigação narrativa é um tipo de estudo utilizado no âmbito da pesquisa social em saúde, especialmente no que se refere ao fenômeno do adoecimento. Ela proporciona a evidência dos sentidos e dos esquemas interpretativos do cotidiano das pessoas, possibilitando uma reconstrução da experiência articulando o passado, o presente e o futuro (LIRA, 2003).

Os participantes foram sete profissionais de enfermagem, incluindo enfermeiros e técnicos de enfermagem em nível hospitalar de saúde, sendo os critérios de inclusão: profissionais de enfermagem com experiência de cuidar de crianças com microcefalia que sofreram exposição vertical ao vírus Zika e suas famílias e que atuem no âmbito do município do Rio de Janeiro. Foram excluídos do estudo profissionais de enfermagem afastados do trabalho por qualquer motivo no período de coleta de dados; em atividades estritamente administrativas; com menos de um ano de formação e cuja experiência profissional seja recente (menor que seis meses).

A captação dos profissionais foi mediante a técnica de bola de neve, a partir da indicação do Núcleo de Pesquisa, Experimentação e Estudos em Enfermagem na Área da Mulher e da Criança – NuPEEMC, mediante anuência do coordenador. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa é descrita como uma amostra não probabilística e que utiliza cadeias de referência (VINUTO, 2014). É benéfico para estudar grupos de difícil acesso ou questões delicadas e por não ser um método autônomo, não é possível determinar a quantidade de participantes na pesquisa. Portanto, essa amostragem é um processo permanente de coleta de informações.

A técnica para coleta de dados foi entrevista narrativa realizada individualmente com os profissionais de enfermagem, seguindo os passos propostos por Jovchelovitch e Bauer, a saber: preparação, iniciação, narração central, fase de perguntas e fala conclusiva (BAUER, 2002). A entrevista foi gravada em aparelho eletrônico após prévia autorização do entrevistado, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, previamente assinado pela pesquisadora. Cabe ressaltar que a gravação foi efetuada em local com privacidade ou em locais de preferência do profissional e previamente agendado com o mesmo, respeitando sua disponibilidade.

O roteiro da entrevista foi dividido em dois blocos temáticos, sendo o primeiro a caracterização dos participantes (idade, sexo, tempo de formação e de experiência profissional, se possui



especialização, cargo/função, escala, se obteve algum curso/treinamento para o cuidado de crianças com microcefalia e unidade de atuação) e o segundo bloco contendo perguntas abertas, permitindo ao profissional liberdade na resposta, sendo estas: “Como começou sua vivência no cuidado à crianças com microcefalia por Zika e suas famílias?"/ “Que acontecimentos foram significativos para você no cuidado à crianças com microcefalia por Zika e suas famílias?"/ “Que acontecimentos de sua prática você julga terem sido importantes para o desenvolvimento nessas crianças e suas famílias?” / “Você gostaria de falar algo mais sobre esse tema?”. A duração das entrevistas variou de três a 12 minutos.

Em relação aos aspectos éticos, este projeto foi aprovado em 30 de Abril de 2018 no Comitê de Ética da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), sob o número do parecer 2.629.080 e do CAAE 85089418.9.0000.5285, respeitando-se os princípios e diretrizes da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde que envolve seres humanos.

O tratamento analítico dos dados obtidos seguiu as etapas da Análise de Conteúdo Temático-Categorial proposta por Oliveira (2008): pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Na fase de pré-análise ocorre a organização do material a ser analisado neste momento as entrevistas foram transcritas e seus textos passaram por todas as fases da pré-análise, sendo estas: leitura flutuante, definição do corpus da análise, formulação de hipóteses e estabelecimento de indicadores para análise após leitura inicial. A escolha dos dados a serem analisados seguiu os critérios de uma boa categoria: homogeneidade, exaustividade, exclusividade, objetividade e pertinência.

Na fase da exploração do material, foi realizada a codificação do texto a partir dos recortes do mesmo em unidades de registro, identificando-se as palavras-chave que posteriormente foram agregadas em categorias temáticas ; estas permitiram a criação das inferências do material. Na fase de tratamento dos dados, se procede inferência e interpretação, ocorreu a captação dos dados, que sofreram uma análise comparativa, com segregação dos conteúdos vistos como semelhantes e dos que diferenciavam-se, sendo todos estabelecidos em quadros de resultados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo sete profissionais de enfermagem, sendo estes quatro enfermeiras e três técnicas de enfermagem. Em seu total pertencente ao sexo feminino, sendo a faixa etária distribuída entre 26 a 41 anos de idade com média de 11 anos de formação na área da enfermagem e com média de 9,15 anos de experiência em Pediatria e/ou Unidade de Terapia Intensiva em Neonatologia com atuação em nível terciário de atenção hospitalar. Das entrevistadas, quatro são enfermeiras com especialidade em Neonatologia, sendo uma com especialização em Pediatria e CTI Adulto e outras duas com mestrado. Em relação a escala de trabalho, uma profissional é diarista chefe (enfermeira) e as outras seis são plantonistas.



Os resultados são apresentados nas seguintes categorias temáticas: Desafios de (re)aprender acerca da Síndrome do Zika Vírus; Desafios no cuidar de crianças com Síndrome do Zika vírus; Desafios no lidar com o sofrimento da família diante da Síndrome do Zika vírus.

4.1 DESAFIOS DE (RE)APRENDER ACERCA DA SÍNDROME DO ZIKA VÍRUS.

Apesar do Zika vírus ser previamente conhecido pelas profissionais de enfermagem por meio de estudos da literatura e, também, por suas formações acadêmicas, após a epidemia no Brasil, a maioria delas teve a percepção de estar acontecendo “algo novo” por nunca terem tido contato com crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus.

Quando começou a admitir criança que teve essa história de Zika na família, foi tudo muito novo, foi uma coisa muito nova [...] (E1).

Quando eu cheguei aqui para a residência em 2016 estava meio que no ‘boom’ de chegarem e internarem as crianças com microcefalia pela Zika, então tinham muitas crianças!(E3).

[...] entrou uma médica na UTI falando: começaram os casos de Zika aqui e vai internar uma criança com microcefalia. [...] Foi a primeira criança que me marcou (E4).

As informações iniciais que as enfermeiras obtiveram sobre a microcefalia relacionada ao Zika vírus aconteceram à medida que apareciam novos casos no Brasil, através da divulgação da mídia e notas que o Ministério da Saúde publicava em seu *site*. Netto (2020) relata que acerca de epidemias, os quadros interpretativos utilizados pelas mídias de comunicação são capazes de influenciar a opinião pública a respeito das patologias abordadas. Tratando-se especificamente da epidemia pelo vírus da zika no Brasil, estudos sobre as informações divulgadas pela mídia e o seu impacto na orientação de ações, promoção de políticas públicas e construção a curto, médio e longo prazo do imaginário popular sobre a síndrome causada pelo vírus zika ainda são escassos (NETTO, 2020).

Dessa forma, não só a sociedade como também os profissionais de saúde pareciam confusos em receber as crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus, pois ainda não tinham muitas informações a respeito e menos ainda, como cuidar delas.

[...] e as informações estavam vindo todas pela mídia junto com o Ministério. O Ministério estava sempre lançando aquelas notas (E1).

Nesse momento, a redução do Perímetro Cefálico (PC) foi muito evidenciada pela mídia, transmitindo a possibilidade dessa questão ser mais importante que outras demandas de maiores necessidades por essas crianças. A enfermeira abaixo relata da primeira criança com microcefalia relacionada ao Zika vírus que cuidou e expressa o quanto foi significativo para ela, pois além da circunferência cefálica, havia também o comprometimento ósseo e renal. Esse acontecimento a fez perceber que o diâmetro cefálico não era o único assunto, dado que simultaneamente existiam circunstâncias mais complexas:



[...] a mídia levou como parâmetro de microcefalia uma coisa única e exclusiva e que parece que o visual é só a redução da cabeça, mas é muito além disso [...] ele meio que marcou assim porque naquele momento a gente ainda não tinha noção das outras malformações que podiam estar associadas. E aí eu me lembro de ter sido um dos primeiros que falei assim: Nossa! não é só a microcefalia, tem muito mais [...] (E2).

Em relação à alteração do Perímetro Cefálico anunciado pelo Ministério da Saúde houve questionamentos por não entender o motivo da mudança da circunferência naquele momento.

[...] quando o Manual do Ministério da Saúde chegou a reduzir o valor de Perímetro Cefálico para avaliação, aquilo me deixou extremamente indignada porque eu pensava assim: Caramba! então é como se vai dando errado, daí você reduz o perímetro para tentar entrar numa, sei lá, relativa normalidade. [...] Vai reduzir quanto para dizer que a gente está ou não dentro de uma faixa de normalidade? (E2).

Devido às mudanças da circunferência do Perímetro Cefálico que o Ministério da Saúde declarava, ocasionou dúvidas para a enfermagem de qual norma seguir:

[...] a gente pegou toda aquela mudança do perímetro encefálico, ora era considerado X e em outro momento foi considerado Y, até chegarem a uma conclusão (E1).

A epidemia trouxe discussões para dentro das equipes de saúde e instituições sobre os novos casos que estavam surgindo no Brasil, através desses debates tornou-se possível compreender melhor as particularidades das crianças internadas e as fragilidades do sistema. As crianças internadas com a SCZ demandam maior atenção e cuidados especializados por parte da equipe de enfermagem, além de exigir da família aproximação durante a hospitalização, em preparo para a alta hospitalar (NOVAES, 2021):

A Instituição já vinha discutindo isso por conta do aumento do número da Dengue antes. E aí, isso era uma discussão já geral dentro da instituição (E2).

[...] acho que a gente aprendeu junto com as crianças, com tudo que a gente foi descobrindo e eu acho que ainda está aprendendo, então muita gente continua estudando sobre esse assunto [...] (E3).

[...] Hoje a assistência materno-infantil é muito voltada para a mãe e o produto dessa mãe, que é o conceito, ele é relativizado. Então, focar mais na educação da Zika também para os profissionais direcionados ao RN é uma debilidade, uma fragilidade que o sistema tem (E4).

A microcefalia por Zika tornou-se reconhecida para a saúde como a síndrome do Zika vírus e, também, deixou de ser entendida como uma condição aguda devido ao inesperado surto para se tornar uma condição crônica nas crianças acometidas.

Eu acho que a maior diferença foi não pela microcefalia, mas pela microcefalia causada pela Zika né, que acabou que é uma síndrome agora, a gente chama Síndrome do Zika Vírus (E3).

[...] o manejo dessa família acaba sendo um tanto mais complicado porque é uma condição que ela não é aguda, é uma condição crônica que essa família vai precisar de suporte para essa criança por resto da vida [...] (E2).



A maioria das entrevistadas relatou dificuldades na capacitação do assunto e/ou falta de treinamento pela instituição. Posto isso, uma enfermeira relata da extrema importância de estender esse tema na academia para melhorar a capacitação de futuros profissionais.

Outra coisa que eu acredito que seja muito importante é trazer o tema para a formação dos enfermeiros, trabalhar isso na pós-graduação, trabalhar isso na graduação para que o aluno, o futuro enfermeiro possa discutir isso dentro dos serviços aonde ele venha trabalhar (E4).

4.2 DESAFIOS NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA VÍRUS.

Para a maioria das entrevistadas, a maior dificuldade em cuidar dessas crianças está associada às outras malformações que elas possuem. À medida que, quatro delas relataram que assistir uma criança com síndrome do Zika vírus equivale ao mesmo cuidado com outras que possuem alterações semelhantes.

[...] não era somente a microcefalia, tinham outras alterações, alterações ósseas e que aquilo começou a ficar mais gritante, não era a microcefalia isolada (E2).

Eu acho que foi mais a novidade do Zika em si, do quanto isso estava impactando nas crianças, que depois a gente começou a perceber que não foi só a microcefalia... tinha alterações visuais... então, era todo uma série de características que não estavam só relacionadas à microcefalia, tinham outras também que foram sendo descobertas (E3).

Os cuidados basicamente são os mesmos com todas as crianças que a gente recebe, mas com exceção que a gente tinha que ver a questão do perímetro encefálico (E1).

[...] quando existia somente a questão da microcefalia a gente acabava “tendo um manejo um pouco mais facilitado” porque a gente já tem a prática de ser uma criança mais irritada, um choro mais diferenciado. [...] Agora quando tinha as outras malformações associadas, principalmente, óssea porque dificulta uma simples troca de fralda, a gente precisou... uma adaptação [...] (E2).

A gente está acostumado, na verdade assim são... clínicas que a gente está acostumado. [...] A diferença nelas para as outras crianças normais é o estímulo, é questão do estímulo (T1).

Segundo Severo et al. (2023), a internação hospitalar da criança é um evento estressante para a família, repleto de temor, sofrimento e ansiedade. As profissionais do estudo acreditam que o incentivo da amamentação e o aumento da proximidade dos pais com os seus filhos, minimizam a sensação de medo e incompetência sentida por eles. Para Silva et al. (2020), a participação da família durante a hospitalização é importante, pois a mesma representa o elo entre a equipe de saúde e a criança. Os profissionais também acreditam que é importante incluir a família nos cuidados ao paciente, que almeja participar das decisões terapêuticas (SILVA, et al, 2020).

No entendimento de que a equipe de enfermagem proporciona cuidado beira-leito e de maneira integral à saúde da sua clientela, nos setores pediátricos o profissional da enfermagem deve ter um olhar diferenciado não só ao paciente, mas também a sua família, ultrapassando o conhecimento técnico-científico na assistência prestada, priorizando a humanização do cuidado, com ênfase no aspecto psicológico e emocional (SEVERO, et al, 2023).

Para outros profissionais da saúde, a imagem dessas crianças pode ser uma barreira que interfere na qualidade da assistência e, conseqüentemente, contribui ainda mais na não aceitação dessa



criança para os familiares, principalmente para a mãe que se questiona no que pode ter feito de “errado” durante a gestação. Portanto, investigar a história pregressa da gestante prepara não só essas mães para esse momento, como também, a enfermagem para melhor auxiliá-las.

[...] a visita dos avós que vêm lotados de perguntas, principalmente: tem como corrigir? Não tem? É de fato vinculado ao Zika ou não?. E isso acabou sendo uma realidade mais frequente da gente naquele momento (E2).

Têm algumas mães que rejeitam, algumas famílias rejeitam e outras quando bem orientadas aceitam porque o que falta pra essa família é só orientação, só o que falta pra elas é isso (T1). Uma criança que tinha uma deformidade na área do rosto associado, então para mim a questão do posicionamento da mãe perante a incubadora, as falas dos profissionais em relação a essa criança, não foram falas acolhedoras em alguns momentos, a culpabilidade da mãe, a mãe se culpava demais por ter aquela criança com Zika (E4).

[...] a história pregressa dessa mãe, se ela tinha ou não uma confirmação de ter tido Zika na gestação também acabou sendo mais associada, prestando mais atenção nisso (E2).

Todas as profissionais entrevistadas consideraram como contribuição principal da enfermagem o aconselhamento, o acompanhamento, as orientações e a sensibilidade para reconhecer demandas dessas crianças e famílias. Algumas destacam a observação do desenvolvimento, especialmente no que se refere ao neurológico-motor, envolvendo alimentação e a parte motora. Duas enfermeiras consideraram como um aspecto positivo reencontrar as crianças que estavam internadas e perceber um desenvolvimento que elas não esperavam.

[...] são bebês que têm uma certa dificuldade em relação a sucção, mas são bebês que têm condição também de amamentar e isso para a mãe eu acho que é muito importante porque além de toda a questão de saúde para o bebê, é uma questão econômica para ela também porque ela já vai ter uma série de gastos (E3).

[...] foi o fato de eu reencontrar uma dessas crianças na rua e ver que era uma criança que estava sendo bem cuidada e que estava tendo um desenvolvimento motor melhor do que eu achei que ela tivesse, então isso foi um aspecto positivo (E4).

Então, como profissional a gente começa a observar para ver quais são os movimentos, como é que está o desenvolvimento dela, se ela está acompanhando o crescimento, tudo, de acordo com a idade, com o tempo dela [...]e se a gente ver que tem alguma anormalidade a gente sinaliza para outras profissionais poderem tratar da melhor maneira.[...] Mas normalmente, essas crianças com microcefalia, se estimuladas, elas desenvolvem bem como qualquer criança (T1).

A gente como enfermeiro, por ser da enfermagem, é o aconselhamento, o acompanhamento. [...]E a gente acaba dando mais orientações acerca de questões de alimentação, de cuidados. A gente sempre vai introduzindo aquela coisa de enfermeiro(E1).

Neste estudo foi considerado que o enfermeiro participa de todo o processo de atenção à saúde dessa criança, sendo extremamente importante o acompanhamento extra-hospitalar pela enfermagem, no nível primário de atenção. Favaro et al. (2020) entende que a assistência é para além dos muros hospitalares, devendo-se expandi-la para o meio ambulatorial, para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças, realizando também o cuidado domiciliar. Para essas crianças é necessário uma rede de assistência à saúde composta por pontos de atenção nos diferentes níveis assistenciais e com equipe multidisciplinar (FAVARO, *et al*, 2020).



Nesse aspecto depois que saem do hospital, tem dois aspectos diferentes que eu consigo enxergar numa criança com microcefalia, que a enfermagem efetivamente pode contribuir: na Estratégia da Saúde da Família, onde esse enfermeiro faz a descrição dessa família, acolhe essa família dentro da sua unidade e direciona os atendimentos que essa criança vem a necessitar e acompanha o crescimento dela pela puericultura [...] eu acho que ele acaba sendo um dinamizador da assistência da criança nesse momento em que ela sai do hospital e vai para casa (E4).

Eu acho que o enfermeiro tem um papel importante no pré-natal, do quanto essa mulher pode evitar uma exposição... [...] e o enfermeiro que está possivelmente no Alojamento Conjunto ou na Unidade de Tratamento Intensivo também, para orientar essa família, que essa é uma criança que precisa de um acompanhamento. [...] Eu acho que o enfermeiro é o participante dessas etapas todas, que ele pode participar tanto da prevenção quanto o pós, da aceitação dessa criança, vincular ele à sociedade de uma forma melhor(E2).

4.3 DESAFIOS NO LIDAR COM O SOFRIMENTO DA FAMÍLIA DIANTE DA SÍNDROME DO ZIKA VÍRUS

Esta categoria foi a mais expressiva dentre os dados. Aqui, a equipe de enfermagem assume um despreparo em relação à comunicação para lidar com a família da criança por não saber em como reconfortar algumas situações ou explicar certas perguntas formuladas por eles. Por este motivo, a função da psicóloga é considerada fundamental como mediadora para trabalhar a reação dos pais.

O despreparo que a equipe de enfermagem possui em comunicar com a família sobre os acontecimentos das crianças internadas, se explica em Silva et al (2020) pela formação dos profissionais da saúde, sendo esta com foco na parte técnica, o que acarreta um despreparo para lidar com a subjetividade das relações humanas, especialmente no que tange ao sofrimento das famílias dos pacientes pediátrico. Ademais, as autoras realçam a falta de clareza nas informações cedidas pelos profissionais aos familiares devido ao uso de termos técnicos, ocorrendo uma comunicação cheia de entraves e empecilhos, sendo estas barreiras no relacionamento equipe-família (SILVA, *et al*, 2020). Porém, no atual estudo, verificamos que a aflição dos profissionais pelo impacto dos problemas neurológicos na criança e a dificuldade em lidar com o desconhecimento dos familiares são dificuldades para comunicar notícias difíceis.

Apesar de ser uma rotina cuidar de crianças com condições complexas, a enfermagem ainda sente pesar pelo impacto dos problemas neurológicos causados nessas crianças e, conseqüentemente, seus reflexos nos familiares. No estudo feito por Silva et al (2020), todos os discursos referiram a dificuldade em lidar com o responsável pela criança, mesmo reconhecendo sua presença como benéfica para a criança hospitalizada; assim como nos resultados deste estudo. Autores apontam como justificativas da equipe de saúde a organização e a dinâmica da terapia intensiva como limitadoras para a proximidade entre equipe de saúde e as famílias, a rejeição da enfermagem em ser empática para não deparar-se com os seus próprios sentimentos e o não preparo relativo à dimensão emocional durante a formação acadêmica (FASSARELLA, *et al*, 2022).

Neste estudo observou-se que para a equipe há dificuldades em lidar com o desconhecimento dos familiares sobre a síndrome que acomete seus filhos.



[...] A dificuldade às vezes era lidar com os familiares, o familiar não tinha noção do que estava acontecendo ali com aquela criança (E1).

A partir da inserção dentro do CTI, da psicóloga, é que teve um melhor trabalho com isso[...]A gente não está muito preparado para lidar com certas situações. A gente não aprende isso, é só com o dia a dia (E1).

Acredita-se que a estimulação do contato das crianças com os pais, principalmente, para as mães, aumenta não só o senso de segurança, como também promove o desenvolvimento do bebê.

[...] incentivar essa proximidade da mãe e o bebê. Até pra ela aprender também a não ter medo. Muitas têm medo né, até pra não ter medo de manipular o bebê dela, de cuidar do seu bebê (T3).

O contato, o próprio contato com os pais é algo assim, primordial para o desenvolvimento [...] quando o bebê está sendo gerado, ele tem toda aquela questão da proximidade com a mãe, da voz, do toque... então, é primordial que ele tenha isso fora do ambiente uterino (T3).

Como geralmente a mãe é o membro da família que mais participa da internação da criança, outros integrantes, até mesmo o pai, acabam ficando esquecidos pela equipe.

[...] às vezes a gente fala “a mãe, a mãe, a mãe”, mas acaba esquecendo a figura do pai porque acham que o pai não tem, teoricamente não tem, muita função, mas ele tem a função dele que é ajudar a mãe. O pai é o suporte da mãe. Ele não pode amamentar, mas ele pode ajudar a mãe que amamenta (T3).

Na atualidade, ainda é notável a existência do estigma social para essas crianças e, por muitas vezes, são iniciadas pelos próprios familiares:

[...] acabou que um dos irmãos efetivamente se afastou durante um tempo e isso foi a dificuldade da família, integrar o irmão mais velho com a irmã mais nova que tinha esse problema porque ele não conseguia ver a irmã por conta dessa questão da cabecinha pequena (E4).

É muito recorrente a equipe de enfermagem experienciar a negação e/ou culpa dos pais por falta de entendimento sobre a condição que seus filhos nasceram, com um clima de medo e angústia.

Mas quando são pessoas que não têm uma instrução eficiente, então aí vem aquela coisa da ignorância, de recusar, de achar que é apenas um defeito, de que a culpa é dela ou de que a culpa é do pai... (T1).

Nem todos estão psicologicamente, emocionalmente preparados para receber um bebê assim [...] é mais difícil lidar com os pais e isso a gente tem que ter um preparo até pedagógico, para poder às vezes lidar com a situação dos pais, essa recusa, essa não aceitação até mesmo dos pais, acaba que influencia até na própria recuperação da criança (T3).

O pesar dos pais e o sentimento de culpabilização que carregam por seus filhos nascerem com microcefalia também foi evidenciado no estudo de Netto (2020), onde afirma-se que a mídia possui local privilegiado e poder de atuar na organização da influência social sobre as concepções públicas acerca de patologias e epidemias. Tendo em vista que os fatores determinantes de saúde (moradia,



saneamento básico, alimentação e outros) são os denominadores comuns da disseminação do Zika vírus além do seu vetor (*Aedes Aegypti*) e que a população que está inserida nessas condições é uma parcela negligenciada e que possui menores taxas de escolaridade, a mídia (especialmente as redes sociais) é a principal manipuladora dos entendimentos e opiniões desse público a respeito da epidemia pelo vírus Zika em 2015 (NETTO, 2020). A autora traz também, falas comuns dos pais com o presente estudo, como: “a sensação de ter deixado de fazer algo” ou “fez alguma coisa errada” durante a gestação para o filho nascido com necessidades especiais (NETTO, 2020).

Uma criança com microcefalia sofre o estigma social, por sua aparência e por todos os riscos que ela possui da sua condição de saúde. A negação está relacionada, segundo Nascimento et al (2022) com o sentimento de quebra da idealização e expectativa construída pela família para aquele bebê, que em tese não teria comorbidades e não exigiria hospitalização (NASCIMENTO, *et al*, 2022).

No caso abaixo, a recusa aconteceu até o momento do óbito, quando o sentimento se tornou de aceitação por perceberem que era o próprio filho naquela situação.

[...] E eles não aceitaram, principalmente relacionado à microcefalia, eles não aceitavam nada daquela criança ali. A criança foi a óbito e no último momento que você via, não sei se isso seria a palavra correta, “caiu a ficha” de que aquela criança era filha deles. Até então, eles não tinham um carinho (E1).

[...] o pai rejeitou e a mãe ficava olhando para a criança da incubadora atônita nos primeiros três dias, só depois que a gente incentivou o toque, a ela a conversar com a criança [...] e aí essa mãe começou a aceitar um pouco o bebê, quando veio o óbito (E4).

Mesmo existindo situações “difíceis” que a equipe de enfermagem compreende pertencer ao cotidiano, elas perpassam pelo contínuo processo em aprender a enfrentar tais situações e reconhecem que o trabalho de uma equipe multiprofissional melhoraria o desenvolvimento da criança. As mães são afetadas por pressões internas que são a preocupação da hospitalização de seu filho e momentos de culpa, e as externas, as particularidades do hospital e os aspectos do ambiente. Esses fatores induzem ao medo, preocupação, desânimo, sofrimento, desconfiança, nervosismo, impaciência. Para Severo et al (2023) a fragilidade clínica das crianças somadas à necessidade de internação hospitalar são fontes geradoras de sentimentos negativos para os responsáveis, como estresse, medo, sofrimento e culpa por julgarem-se os responsáveis pelo adoecimento do filho. Em três dos discursos dessa pesquisa, foi percebido que a psicóloga possui a importante função de mediadora entre a equipe e os pais.

A gente observando desde cedo qualquer limitação que ela tem, a gente consegue sinalizar para que o outro profissional... fisioterapeuta, fono, enfim, possam estimular a desenvolver melhor o que está em déficit (T1).

Eu acredito que um acompanhamento psicológico, principalmente para os pais. E para as crianças um acompanhamento com terapeuta ocupacional, fisioterapia... (E4).



5 CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

No início da epidemia, com o surto de casos de microcefalia, os meios de comunicação assumiram o papel de intermediadores entre a sociedade e as evidências científicas. A divulgação desenfreada de novas informações a cada novo caso registrado fomentava a proliferação de dúvidas, muitas das quais os especialistas ainda não obtinham respostas conclusivas, tornando o futuro dessas crianças e suas famílias incerto, inclusive para os profissionais de enfermagem, que vivenciaram momentos de apreensão, receio e mudanças súbitas de parâmetros de avaliação que afetaram diretamente o cuidado desse público específico.

Para a enfermagem, a prática assistencial com a criança com a condição de microcefalia não representou um obstáculo, dada a experiência com outras malformações na prática clínica. Porém, crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ) apresentam demandas que necessitam de cuidados especiais em saúde, exigindo uma abordagem individualizada e integral.

A relação enfermagem-família foi o ponto mais evidente desta pesquisa. Os profissionais da enfermagem que estavam na linha de frente no momento da epidemia de microcefalia relacionada ao Zika não possuíam treinamento específico para as formas de enfrentamento, especialmente no que se refere às fragilidades dos pais e de sua rede de apoio, que estavam imersos nas informações divulgadas em massa pela mídia nacional. A ausência de orientação e informação adequadas durante o ciclo gravídico-puerperal associadas ao medo da patologia, oriundo do imaginário social alimentado pela mídia, resultou na dificuldade da aceitação do diagnóstico e da criação de vínculo por parte dos responsáveis pela criança.

Acredita-se que este estudo seja relevante para a assistência de enfermagem, pois propicia subsídios para a análise do enfrentamento da epidemia da Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ), contribuindo para desdobramentos de acompanhamento dessas famílias e aperfeiçoamento das práticas de cuidado de enfermagem junto a essas crianças e famílias. Ademais, contribui para o ensino e a pesquisa na área da saúde neonatal e da criança, proporcionando conhecimentos teóricos que visam melhorar a formação dos graduandos de enfermagem e futuros profissionais. Não obstante, pode servir de estímulo para debate acadêmico e busca científica a respeito desta temática, fornecendo visibilidade para as necessidades de saúde das crianças com microcefalia, visto que há carência de estudos sobre a atuação da enfermagem nessa especificidade de cuidado.



REFERÊNCIAS

BAUER, Martin, GASKELL, George. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Editora Vozes, 2º Edição . 2002;[90-113]

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 46 - Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 40 de 2018. Secretaria de Vigilância em Saúde, V 49, n. 46, nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Portaria nº1813, de 11 de novembro de 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Microcefalia: Diagnóstico e Tratamento. 06/02/2024. Disponível em: <

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. RESP-Microcefalia : manual de instruções [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. – Brasília : Ministério da Saúde, 2022. 48 p. : il. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/resp_microcefalia_manual_instrucoes.pdf ISBN 978-65-5993-279-5. Acesso em: 20 maio.2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. Bol Epidemiol [Internet]. 2019 nov [data da citação]; 50 (n.esp.): 1-31. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 20 maio.2024

FASSARELA, Leticia Guimarães. et al. A compreensão da enfermagem acerca do cuidado compartilhado à criança com condição crônica hospitalizada. Revista de Enfermagem da UERJ. Rio de Janeiro, 2022; 30:e65617. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/65617/44802>

FAVARO, Leda Cristina et al . Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. Reme : Rev. Min. Enferm., Belo Horizonte , v. 24, e1277, 2020 . DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>.

GÓES, Fernanda, CABRAL, Ivone. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2017;70(1):154-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

LIRA, Geison Vasconcelos, CATRIB, Ana Maria, NATIONS, Marilyn. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. Revista Brasileira em Promoção da Saúde. 2003; 16(1/2):[59-66]. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/333/2035>

MINAYO, Maria Cecília. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. Editora Vozes. 18º Edição. Petrópolis, 2001.



NASCIMENTO, Ana Celi Silva Torres. et al. Percepção da prematuridade por familiares na Unidade Neonatal: Estudo Transcultural. Revista Cuidarte. 2022; 13(1) : e1043. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1043>

NETTO, Mônica. Zika no Super Notícia: o enquadramento noticioso e suas articulações com as iniquidades de gênero e o direito à saúde. Tese (Mestrado em Ciências) - Instituto de Comunicação e Informação Científica, Fundação Oswaldo Cruz, 2020. Disponível em: https://acervos.icict.fiocruz.br/man/mestrado_bibmang/monica_netto_icict_mest_2020.pdf

NOVAES, Mariana. et al.. Children with Congenital Zika Syndrome: the complexity of nursing care during hospitalization. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 74, n. 3, p. e20200122, 2021

OLIVEIRA, Denise. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Revista de Enfermagem da UERJ. 2008; out/dez; 16(4):569-76. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a569-576.pdf>

SEVERO, Valéria. et al. Cuidado de la familia al nino en una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Cultura de los Cuidados. 2023, n67. Disponível: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/139073/1/CultCuid67_07.pdf

SILVA, Andressa Henning , FOSSA, Maria Ivete. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualitas Revista Eletrônica. 2015; 17(1). Disponível em: <http://oficinas.incubadora.ufsc.br/index.php/Lucasfranco/article/view/2336>

SILVA, Camila Cazissi da et al . Modos de ser de profissionais de enfermagem em Terapia Intensiva Pediátrica: vivências com famílias. Reme : Rev. Min. Enferm., Belo Horizonte , v. 24, e1305, 2020 . DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200042>

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. Temáticas, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144>