

DOI: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i63p5436-5443>

Desafios enfrentados por famílias no contexto da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus zika

Challenges faced by families living in the context of the congenital zika virus syndrome

Desafíos enfrentados por familias viviendo en el contexto del síndrome congénito asociada a la infección por el virus zika

RESUMO

Objetivo: relatar os principais desafios vivenciados pelas famílias de crianças com Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus Zika (SCZ). Método: trata-se de um relato de experiência construído a partir da vivência de enfermeiras, durante pesquisa realizada em Mossoró-RN, de 2017 a 2018, junto às crianças com SCZ e suas famílias. Resultados: as categorias encontradas foram: "A SCZ e as dificuldades no contexto familiar após o nascimento da criança" e "Lacunas existentes entre o diagnóstico da SCZ e a assistência integral". Conclusão: as famílias das crianças com a SCZ experimentam desafios para a criação e promoção da saúde das mesmas. Foi identificada a necessidade de que órgãos gestores e profissionais da assistência no município se comprometam com a organização da Rede de Atenção à Saúde voltada a essas crianças e seus familiares.

DESCRIPTORIOS: Infecção por Zika vírus; Família; Serviços de Saúde da Criança.

ABSTRACT

Objective: to report the main challenges experienced by families of children with congenital Zika virus syndrome (CZS). Method: this is an experience report created from the experience of nurses during research carried out in Mossoró, RN, from 2017 to 2018, with children with CZS and their families. Results: the categories found were: "CZS and difficulties in the family context after the child's birth" and "Gaps between the diagnosis of CZS and integral assistance". Conclusion: the families of children with CZS experience challenges in creating and promoting their health. The need was identified for management agencies and health care professionals in the municipality to commit to the organization of the Health Care Network aimed at these children and their families.

DESCRIPTORS: Zika Virus Infection; Family; Child Health Services.

RESUMEN

Objetivo: relatar los principales desafíos vividos por las familias de niños con Síndrome Congénita Asociada a la Infección por el Virus Zika (SCZ). Método: se trata de un relato de experiencia construido a partir de la experiencia de enfermeras, durante una investigación realizada en Mossoró-RN, de 2017 a 2018, junto a los niños con SCZ y sus familias. Resultados: las categorías encontradas fueron: "El SCZ y las dificultades en el contexto familiar después del nacimiento del niño" y "Lagunas existentes entre el diagnóstico del SCZ y la asistencia integral". Conclusión: las familias de los niños con SCZ experimentan desafíos para la creación y promoción de la salud de las mismas. Se identificó la necesidad de que los órganos de gestión y profesionales de la asistencia en el municipio se comprometan con la organización de la Red de Atención a la Salud dirigida a los niños con SCZ y sus familiares.

DESCRIPTORIOS: Infección por el Virus Zika; Familia; Servicios de Salud del Niño.

RECEBIDO EM: 15/12/2020 APROVADO EM: 19/01/2021

Julyana Rodrigues Maciel

Enfermeira, graduada pela Faculdade de Enfermagem/Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN).
ORCID: 0000-0002-3060-234X

Ana Clara Costa Mendes

Enfermeira, graduada pela Faculdade de Enfermagem/UERN.
ORCID: 0000-0001-6654-3698

Júlia Diana Pereira Gomes

Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pela Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira (UNILAB).
ORCID: 0000-0003-4846-7147

Líbne Lidianne da Rocha e Nóbrega

Doutora, Enfermeira. Professora Adjunto da Faculdade de Enfermagem/UERN.
ORCID: 0000-0001-7323-8931

Suelen Tamiles Pereira Costa

Enfermeira, graduada pela Faculdade de Enfermagem/UERN.
ORCID: 0000-0002-4943-6193

Suzana Carneiro de Azevedo Fernandes

Doutora, Enfermeira. Professora Adjunto da Faculdade de Enfermagem/UERN.
ORCID: 0000-0002-6446-0837

INTRODUÇÃO

A partir de 2015, após o início do surto pelo Zika vírus (ZIKV) e o aumento incomum de recém-nascidos suspeitos de microcefalia relacionados com essa arbovirose, o Governo Federal intensificou as estratégias para diagnóstico e atendimento dessas crianças pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e o encaminhamento das famílias para a obtenção dos benefícios e o apoio do Sistema Único de Assistência Social¹.

Em dezembro de 2016, o Brasil registrava 2.205 casos de bebês apresentando malformação decorrente da infecção materna pelo ZIKV. O Nordeste liderava esse quadro com 77,2% dos casos registrados. Pernambuco foi o primeiro estado a notificar ao Ministério da Saúde, a ocorrência de bebês com perímetro cefálico menor que o esperado para a idade².

A microcefalia pode decorrer de anomalias congênicas ou ter origem após o parto³. Segundo Abuelo⁴, a microcefalia genética se expressa por múltiplas causas, sendo uma delas, por alterações cromossômicas. Por sua vez, a adquirida surge por infecções, toxinas ou estados de privação, como hipotireoidismo e desnutrição materna. A microcefalia relacionada ao Zika vírus é uma infecção congênita adquirida.

Hoje, existe um consenso de que o Zika vírus está associado não apenas à microcefalia, como também a alterações na estrutura e nas funções do corpo, ocasionadas pelo não desenvolvimento do cérebro de maneira adequada, sugerindo a Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ)⁵.

De acordo com Brasil⁵, as crianças que nasceram com a SCZ possuem atraso

do Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM) logo após o parto ou durante o seu desenvolvimento.

Ressalta-se que apesar do reconhecimento do impacto da SCZ, dos avanços clínicos e da proposição de ações assistenciais a serem desenvolvidas junto às crianças e às suas famílias, a realidade vivenciada pelas mesmas tem sido caracterizada por inúmeras dificuldades, no contexto familiar e na obtenção de assistência integral pelo SUS.

Durante o desenvolvimento da pesquisa acadêmica em Mossoró-RN para o acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento (CeD) das crianças com SCZ, foram verificadas dificuldades socioeconômicas e assistenciais no dia a dia das famílias.

O presente trabalho tem como objetivo, relatar os principais desafios vivenciados pelas famílias de crianças com SCZ.

MÉTODOS

Trata-se de um relato de experiência, construído a partir da vivência de discentes da graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) durante a realização da pesquisa: Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika: consequências e fatores determinantes sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças nos primeiros anos de vida.

A pesquisa com nº. 56679416.5.0000.5294, no Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE), foi aprovada pelo Comitê de Ética da UERN, com o parecer nº. 1.748.285 de 27 de setembro de 2016.

Foram incluídas na pesquisa, ¹² crianças com SCZ, domiciliadas na zona urbana de

Mossoró, Rio Grande do Norte, e nascidas entre os anos de 2015 e 2016. Os critérios de exclusão foram crianças cujos pais ou responsáveis legais apresentassem qualquer transtorno mental que interferisse sobre a compreensão acerca do instrumento de coleta de dados e que recusassem a participação da criança na pesquisa; crianças que se mudassem ou cujas famílias tivessem intenção de se mudar de Mossoró nos 12 meses de acompanhamento do CeD.

As crianças participantes foram encontradas a partir das fichas de notificação da Central de Processamento de Dados da Secretaria de Saúde do município ou mediante informação dos pais das primeiras crianças visitadas.

A coleta dos dados ocorreu entre novembro de 2017 e novembro de 2018, nas residências das crianças, tendo sido feitos dois a três acompanhamentos com intervalos de 5 meses entre eles, para cada criança, a fim de identificar possíveis limitações e/ou potencialidades do CeD.

Foram verificados os cartões de saúde da gestante e da criança, exames de imagem e de Triagem Neonatal, assim como, foi aplicado junto aos pais, o “Questionário Sociodemográfico e sobre o Crescimento e Desenvolvimento da Criança”.

O questionário contém 162 questões que versam sobre aspectos sociais e econômicos, concepção, gestação, nascimento, crescimento, desenvolvimento, socialização e reflexos primitivos da criança com SCZ.

Os dados coletados foram transcritos para o microcomputador, utilizando-se para organização do banco de dados e realização da análise estatística, o software estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 20.0 para Windows.

O processo para a análise dos dados da pesquisa, seguiu passos específicos⁶: estabelecimento de categorias; codificação, tabulação simples e/ou cruzada e análise estatística dos dados.

A partir da vivência das acadêmicas durante aplicação do questionário da pesquisa supracitada, surgiram duas categorias que serão apresentadas no presente relato: “A SCZ e as dificuldades no contexto familiar após o nascimento da criança” e “Lacunas existentes entre o diagnóstico da SCZ e a assistência integral”.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A SCZ e as dificuldades no contexto familiar após o nascimento da criança

As expectativas pela chegada do filho perfeito e sadio são abruptamente desfeitas após o nascimento de uma criança com malformação. Quando o diagnóstico é informado, os planos mudam e começam a surgir sentimentos de medo, ansiedade e angústia, principalmente, na mãe, que idealizou o seu filho perfeito^{7,8}.

Começa então, uma luta entre se conformar com a situação inesperada de um filho com deficiência e a preparação para lidar com a mesma⁷.

Trata-se de uma das dificuldades vividas também pelas famílias de crianças com a SCZ em Mossoró. As mães relataram, sobretudo, carecerem de apoio, orientação e acompanhamento psicológico para lidar com o medo e com as dificuldades financeiras. Apesar da existência do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para as crianças com SCZ, os gastos das famílias com medicamentos, consultas e viagens para atendimento profissional, ultrapassam o valor que recebem. O BPC equivale à um salário mínimo e foi instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742/9319.

Além do valor ser insuficiente mediante os gastos que as crianças acometidas pela SCZ demandam, estudos realizados no contexto da microcefalia, no nordeste brasileiro, mostram ainda, dificuldades para o acesso ao BPC por parte das famílias: entres burocráticos e validação do benefício apenas para famílias em extrema pobreza⁹.

Assim, o nascimento de uma criança com deficiência e com uma maior demanda de cuidados, torna seus genitores frágeis ao estresse, depressão, cansaço, mormente, da mãe, privando-a de atividades sociais e cuidados pessoais, como também, pode causar impactos nas relações do casal⁷.

Numa das primeiras visitas domiciliares, uma mãe relatou que a criança não havia sido planejada, o que motivou seu antigo companheiro à recusa de levar a gestação adiante. Após 8 meses do nascimento do bebê, quando foi diagnosticada a microcefalia, o pai rompeu os laços afetivos, não se conformando com a deficiência, fato que deixou a mãe abalada emocionalmente.

**Começa então,
uma luta entre
se conformar
com a situação
inesperada de
um filho com
deficiência e a
preparação para
lidar com a mesma**

Lacunas existentes entre o diagnóstico da SCZ e a assistência integral

Com intuito de prover orientações técnicas e diretrizes aos profissionais de saúde, para a vigilância em saúde e atendimento às gestantes infectadas pelo Zika vírus e às crianças com a SCZ, o Ministério da Saúde disponibilizou protocolos^{10,5}.

Em se tratando da Atenção Primária à

Saúde (APS), não obstante uma das suas atribuições, ser o acompanhamento do desenvolvimento das crianças e a identificação precoce de situações que necessitam ser assistidas de forma regular e sistemática³, o descobrimento da SCZ ocorreu de tardiamente, segundo algumas mães da pesquisa.

Mesmo com o acompanhamento e a realização dos exames necessários no período gravídico, houve identificação tardia da microcefalia por parte dos profissionais de saúde. Quatro crianças acompanhadas pela presente pesquisa só tiveram o diagnóstico após o nascimento, sendo três delas, entre 8 e 12 meses de idade.

A experiência do diagnóstico tardio da SCZ em Mossoró não destoa da realidade de outras localidades. Em pesquisa realizada na Paraíba com 40 mães, apenas 14 conheceram o diagnóstico no pré-natal, durante a realização da ultrassonografia obstétrica. Cinco mães só vieram tomar conhecimento da SCZ tardiamente, após terem percebido atraso no desenvolvimento da criança. Oito conheceram o diagnóstico ao nascer, quatro, no momento da alta, ainda no hospital, e nove tomaram conhecimento no puerpério, após realização de exames complementares¹¹.

Segundo Santos¹², com o diagnóstico tardio, o cuidado necessário nos primeiros anos de vida, fica comprometido. Cuidados assistenciais necessários para essas crianças, como a Estimulação Precoce, acabam começando tardiamente também.

Destaca-se em relação às atividades de estimulação precoce voltadas às crianças de Mossoró, que, inicialmente, as mesmas tiveram que se deslocar até Natal, visto que os profissionais da APS não tinham recebido capacitação para realização dessas atividades. Hoje, as crianças já recebem atendimento para estimulação precoce na cidade de Mossoró, no Ambulatório Materno Infantil (AMI).

Ademais, a assistência à saúde dessas crianças deve ser “realizada por uma equipe especializada, multiprofissional, composta por neuropediatra e terapeutas da área motora e de linguagem, entre outros”^{13:3299}.

Porém, apesar do SUS ter como um de seus princípios, a garantia de uma assis-

tência integral, as famílias de crianças com SCZ enfrentam alguns obstáculos para conseguir obtê-la, principalmente, no que se refere aos serviços especializados, pois os municípios de residência das famílias não possuem tais serviços⁸.

Deste modo, foi observado durante a investigação, que há carência de uma equipe completa que possa prestar assistência às crianças. Uma das crianças diagnosticada aos 8 meses de idade, estava há 1 ano e 4 meses, em espera pela consulta do Neuropediatra.

Deste modo, apesar de atualmente, Mos-soró possuir instituições de apoio a crianças e

famílias com SCZ, como o Núcleo de Apoio Materno Infantil (NAMI) da Faculdade de Enfermagem (UERN) e o AMI ligado à Prefeitura, ainda carece de profissionais para prestar cuidados específicos.

CONCLUSÃO

As famílias das crianças com SCZ experimentam vários desafios para a criação e a promoção da saúde destas crianças.

A pesquisa para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças com SCZ revelou problemas sociais

vividos pela família e, portanto, demandas urgentes de apoio assistencial.

Assim, vislumbra-se ser primordial que os órgãos gestores e profissionais responsáveis pela assistência no município, priorizem e se mobilizem para organizar a Rede de Atenção à Saúde da criança. Torna-se emergente a necessidade de disponibilização de serviços estruturados e a contínua capacitação dos profissionais da APS e dos outros níveis de atenção para uma escuta qualificada, compreensão, atendimento das necessidades específicas e apoio psicossocial das crianças com SCZ e de suas famílias. ■

REFERÊNCIAS

- Ventura CV, Maia M, Ventura BV, Linden VVD, Araújo EB, Ramos RC, et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus
- Zika virus infection. *Arq. Bras. Oftalmol.* [Internet]. 2016 [cited 2020 nov 20]; 79(1): 1-3. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/abo/v79n1/0004-2749-abo-79-01-0001.pdf>.
- Barbosa A. Desafios da Síndrome Congênita do Zika. *Rev. Bras. Inov.* [Internet]. 2017 [acesso em 08 de janeiro de 2021]; 31(9): 18-23. Disponível em: <https://sigaa.ufma.br/sigaa/verProducao?idProducao=457347&key=1cc91082098cb7c7b2e48eca6ba84da2>.
- Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. [acesso em 12 de dezembro de 2020]. Disponível em: < http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf>.
- Abuelo D. Microcephaly syndromes. *Seminars in Pediatric Neurology.* [Internet]. 2007 [cited 2020 nov 18]; 14(3): 118-127. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.spen.2007.07.003>.
- Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à 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]. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. [acesso em 12 de dezembro de 2020]. Disponível em: http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf.
- Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- Fiamenghi JRGA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. *Psicologia, ciência e profissão* [Internet]. 2007. [citado em 15 de novembro de 2020]; 27(2): 236-245. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/psic/v27n2/v27n2a06.pdf>.
- Silva VL, Oliveira VM, Ferreira CSB, Marques TCS, Silva CS, Silva CM. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. *Revista.* [Internet]. 2020 [acesso em 12 de dezembro de 2020]; 9(3): 394-404. Doi: <https://doi.org/10.36239/revista.v9.n3.p394a404>.
- Pereira EL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WN, Santos LMP. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva.* [Internet]. 2017 [acesso em 12 de dezembro de 2020]; 22(11): 3557-3566, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3557.pdf>.
- Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. [acesso em 12 de dezembro de 2020]. Disponível em: < http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf>.
- Hamad GBNZ, Souza KV. Síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2020 [acesso em 12 de dezembro de 2020]; 29:e20180517. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>.
- Santos AT, Tavares GJ, Vieira1 SNS, Sanches GJC, Silva1 FN, Santana1 GJ, et al. Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. *Revista Eletrônica Acervo Saúde.* [Internet]. 2019 [acesso em 12 de dezembro 2020]. (32):1-7;2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1234/702>.
- Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV, et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc. saúde coletiva.* [Internet]. 2016. [cited 2020 nov 20]; 21(10): 3297-3302. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003297&script=sci_arttext&lng=en.