

Artigo Original


Síndrome congênita do Zika vírus: somos só ferramentas, o verdadeiro terapeuta é a família

Congenital Zika vírus syndrome: “we are just tools, the real therapist is the family”

Síndrome congénito del vírus del Zika: “somos solo herramientas, el verdadero terapeuta es la familia”


Gleice Kelli Santana de Andrade

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Mato Grosso do Sul, Campo Grande, Brasil., Brasil

 <https://orcid.org/0000-0003-3493-9190>


Sonia Silva Marcon

Universidade Estadual de Maringá,, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>


Júnior Cesar de Souza Benedito

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Brasil
junior.csb43@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-0081-9334>


Eliane Tatsch Neves

Universidade Federal de Santa Maria,, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>


Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato

Universidade Estadual de Maringá,, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-6008-2795>

Elen Ferraz Teston

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0001-6835-0574>

Revista de Pesquisa Cuidado é
Fundamental Online vol. 16 e-12970
2024

Universidade Federal do Estado do Rio
de Janeiro
Brasil

Recepción: 08 Octubre 2023
Aprobación: 11 Noviembre 2023

Resumo: Objetivo: conhecer como os profissionais de saúde percebem a continuidade do cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto domiciliar. **Método:** estudo com abordagem qualitativa ancorado no referencial teórico do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. **Resultados:** participaram 12 profissionais de saúde atuantes em um serviço especializado de uma capital do Centro-Oeste brasileiro. Verificou-se que a continuidade do cuidado às crianças com a síndrome no contexto domiciliar é influenciada pela insegurança do desconhecido, o receio do preconceito e pela organização familiar após o nascimento da criança. **Conclusão:** os profissionais de saúde buscam favorecer a continuidade do cuidado, incentivando o convívio social e a independência das crianças e orientam as famílias acerca de seus direitos.

Palavras-chave: Cuidado da criança, Desenvolvimento infantil, Educação em saúde, Microcefalia. .

Abstract: Objective: to find out how health professionals perceive the continuity of care for children with Congenital Zika Virus Syndrome in the home context. **Method:** a study with a qualitative approach was carried out based on the theoretical framework of Patient- and Family-Centered Care. **Results:** participants were 12 health professionals working in a specialized service in a capital in the Brazilian Midwest. It was found that the continuity of care for children with the syndrome in the home context is influenced by the insecurity of the unknown, fear of prejudice and family organization after the child's birth. **Conclusion:** health professionals seek to favor continuity of care, encouraging social interaction and children's independence and guiding families about their rights.

Keywords: Child care, Child development, Health education, Microcephaly..

Resumen: Objetivo: conocer cómo los profesionales de la salud perciben la continuidad del cuidado de los niños con Síndrome Congénito del Virus Zika en el contexto domiciliario. **Método:** un estudio con enfoque cualitativo basado en el marco teórico de la Atención Centrada en el Paciente y la Familia. **Resultados:** los participantes fueron 12 profesionales de la salud que trabajan en un servicio especializado en una capital del Medio Oeste brasileño. Se constató que la continuidad del cuidado del niño con el síndrome en el contexto domiciliario está influenciada por la inseguridad a lo desconocido, el miedo al prejuicio y la organización familiar después del nacimiento del niño. **Conclusión:** los profesionales de la salud buscan favorecer la continuidad de los cuidados, fomentando la interacción social y la independencia de los niños y orientando a las familias sobre sus derechos.

Palabras clave: Atención al niño, Desarrollo infantil, Educación para la salud, Microcefalia..

INTRODUÇÃO

O Brasil foi o primeiro país a identificar a possível correlação entre a infecção causada pelo Zika vírus e a malformação congênita, sendo que dos primeiros casos em 2015 até outubro de 2019, foram notificados 3.474 casos confirmados de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV e outras etiologias infecciosas.^{1,2}

As crianças acometidas, além da microcefalia também apresentam outras manifestações clínicas, como déficits cognitivos e motores, epilepsia, disfagia, alterações no sistema visual e auditivo, caracterizando a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).¹ Diante do conhecimento limitado sobre o curso da doença e as opções de tratamento, bem como as implicações para a criança e sua família, os profissionais e serviços de saúde enfrentaram e ainda enfrentam um desafio substancial para atender às necessidades das crianças, e ao mesmo tempo envolver e apoiar às famílias como componente indispensável para o melhor desenvolvimento da criança, especialmente, no ambiente domiciliar.³

Destaca-se que, quando a família é orientada para realizar os cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no domicílio, identificam-se respostas positivas em seu desenvolvimento e no desempenho das atividades básicas diárias, no autocuidado e na inclusão social. Entretanto, essas intervenções precisam considerar as possibilidades e os limites do cuidador principal, da família e da sua rede de apoio.⁴

Nessa perspectiva, observam-se lacunas no cuidado ofertado pelos profissionais, no que se refere ao estabelecimento de ações práticas que contemplem adequadamente, não só todas as necessidades das crianças com SCZ, como também aquelas expostas pelas suas famílias.⁵ Destarte, a atenção à saúde dessa população precisa estender-se a uma assistência centrada na família, tendo em vista o seu papel fundamental na continuidade do cuidado.⁶

Com isso, percebe-se a importância da atuação dos profissionais de saúde, em um trabalho conjunto com as famílias, que priorize a identificação de problemas relacionados aos cuidados dessas crianças a fim de maximizar a qualidade e a continuidade da assistência no contexto domiciliar. Além disso, os envolvidos nesse processo, devem estar sensibilizados para uma escuta qualificada, para respeitar os direitos familiares de opinar e participar na tomada de decisão, além de contar com o apoio do sistema de saúde para oferecer cuidado de forma integral.⁶

Diante desse contexto, o modo de cuidar ancorado nos pressupostos do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF) surge como uma possibilidade promissora, por apresentar vantagens

irrefutáveis e benefícios substanciais para o paciente e sua família.⁴ Trata-se de uma abordagem que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre pacientes, famílias e profissionais de saúde, e redefine as relações com ênfase na colaboração em todos os níveis de assistência à saúde.⁷

Muito já se discutiu na literatura sobre a epidemiologia, diagnóstico e manifestações clínicas da SCZ, contudo, o acompanhamento a longo prazo, assim como as repercussões para além do estado de saúde apenas da criança, precisam ser mais explorados.⁸ Por conseguinte, este estudo torna-se relevante por promover discussões que envolvem a assistência integral para e com essas famílias, bem como profissionais de saúde capacitados para dispor de estratégias que favoreçam o cuidado no contexto domiciliar, em conformidade com os preceitos do CCPF.

Diante do exposto, surgiu o seguinte questionamento: quais aspectos favorecem ou dificultam a manutenção e continuidade do cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto domiciliar. E para responder ao questionamento, definiu-se como objetivo do estudo: conhecer como os profissionais de saúde percebem a manutenção e continuidade do cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto domiciliar.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico do CCPF.⁷ Para construção do relatório do estudo pautou-se no *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*.

A pesquisa foi realizada em um centro especializado em reabilitação localizado em uma capital da região centro-oeste do Brasil. Trata-se de um serviço que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, o qual dispõe de uma equipe multiprofissional.

Foram elegíveis aqueles com ensino superior que realizaram atendimento à criança com SCZ e suas famílias. Excluíram-se aqueles com indisponibilidade de agendamento, após três tentativas em dias e horários distintos. O encerramento das entrevistas seguiu o critério de suficiência, quando o número de interlocutores e a qualidade de seus relatos já permitia refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações.⁹

A primeira etapa consistiu na busca pelos registros contidos no sistema eletrônico de prontuários do serviço de reabilitação, a fim de identificar os profissionais de saúde atuantes no cuidado direto a essa população. Cabe destacar que, no período de coleta de dados, a instituição havia adotado um plano de contingência em decorrência da pandemia de COVID-19, de modo que os atendimentos às

especialidades se limitavam a uma agenda de 50% da sua capacidade total, devido ao quadro reduzido de colaboradores na mesma proporção. Dentre os 30 profissionais elegíveis, 15 encontravam-se em atividade presencial (um médico, um enfermeiro, um nutricionista, um assistente social, dois psicólogos, cinco fisioterapeutas e quatro terapeutas ocupacionais).

A pesquisa foi divulgada aos 15 profissionais com apoio dos supervisores das categorias profissionais, e todos foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participarem do estudo, sendo que um não aceitou participar e dois não conseguiram disponibilidade para a entrevista após três tentativas de agendamento. Sendo assim, 12 profissionais da saúde foram entrevistados em sala reservada no próprio serviço, conforme a disponibilidade do participante, mas de forma a não interferir em sua rotina de trabalho.

A coleta de dados ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2020, mediante entrevistas semiestruturadas, audiogravadas após Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Elas foram guiadas por um roteiro com questões referentes à caracterização dos participantes, seguida da questão norteadora: conte-me quais aspectos que favorecem ou dificultam a manutenção e continuidade do cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto domiciliar. Quando preciso, utilizou-se de questões de apoio que abordaram as seguintes dimensões: sentimentos vivenciados pelas famílias que influenciam no cuidado à criança; fatores envolvidos na manutenção e continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde; e as ações multiprofissionais que favorecem a oferta de cuidado pela família no domicílio.

As entrevistas tiveram duração média de 60 minutos e foram realizadas pela primeira autora (enfermeira, mestranda em enfermagem com experiência em pesquisa qualitativa e que não tinha nenhuma relação profissional ou social com os participantes).

Para análise do material empírico, as entrevistas foram transcritas na íntegra, preferencialmente no mesmo dia de sua realização e, posteriormente, foram submetidas às três etapas propostas pela análise de conteúdo modalidade temática.¹⁰ Na etapa de pré-análise realizou-se a sistematização das ideias e organização do material, com a leitura exaustiva das entrevistas, identificação dos núcleos do sentido e tematização dos dados à luz do objetivo deste estudo. Na etapa de exploração do material, mediante a leitura, classificação e agregação das unidades de significação, seguiu-se com agrupamento em núcleos temáticos identificados, sendo eles: sentimentos vivenciados pelas famílias; mudança na dinâmica familiar e a rede de apoio; necessidades da criança/família no ambiente domiciliar; atenção à saúde da família; participação da família no cuidado; acolhimento e apoio às famílias; orientações para o cuidado/estímulo da criança e; recursos para validação do conhecimento. Na etapa de

tratamento dos resultados, emergiram-se duas categorias provenientes da articulação dos dados empíricos ao objetivo da pesquisa, as quais serão descritas no presente estudo.¹⁰

Os resultados foram interpretados e discutidos à luz dos pressupostos centrais do CCPF: dignidade e respeito; compartilhamento de informações; participação familiar nos cuidados e na tomada de decisão; e a colaboração entre pacientes, famílias, profissionais de saúde e gestores no desenvolvimento de políticas públicas, na educação profissional, e na pesquisa, bem como na prestação de cuidados.⁷

Todos os participantes assinaram o TCLE, e para garantir-lhes o anonimato os enunciados dos entrevistados foram identificados com a letra “P” seguida pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas. Todos os protocolos para prevenção da COVID-19 foram adotados durante a realização das entrevistas.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos previstos na Resolução 466/2012 e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob o parecer nº 4.133.629 e CAAE nº 30718620.2.0000.0021.

RESULTADOS

Dos 12 profissionais de saúde em estudo, 11 eram do sexo feminino, sendo quatro fisioterapeutas, quatro terapeutas ocupacionais, dois psicólogos, um assistente social e um nutricionista. Eles tinham entre 26 e 46 anos (média de 35,6 anos), tempo de formação entre três e 18 anos (média de 11,6 anos) e tempo de atuação no serviço entre 11 meses e nove anos (média de 5,3 anos). Dez deles declarou possuir uma ou mais especializações.

Fatores que influenciam a manutenção e a continuidade do cuidado pela família

Os participantes apontaram que a insegurança diante do desconhecido, o receio do preconceito e a dificuldade em aceitar e lidar com a situação, marcam o contexto familiar das crianças com SCZ, interferindo na forma como ela é cuidada:

Era uma criança que a família não aceitava esse diagnóstico, que tem a microcefalia, e a mãe não aceitava porque ela engravidou “rapinha do tacho” e veio aquela criança, a única menina e ela veio especial, e dizia “minha filha não vai andar? Minha filha não vai falar? Minha filha não vai sentar?” [...]. (P6)

Outrossim, as mudanças ocorridas na dinâmica familiar após o nascimento, bem como a presença de uma rede de apoio, foram elencadas como elementos que impactam na continuidade e qualidade do cuidado ofertado no domicílio:

[...] principalmente a estrutura familiar mesmo, porque muda a rotina da família, muitas vezes a mãe acaba saindo do serviço para se dedicar ao cuidado da criança e isso gera um abalo financeiro, gera problemas no casamento. (P1)

Diante dos impactos causados aos envolvidos no cuidado da criança com SCZ, os entrevistados ratificaram a necessidade de apoio profissional com foco na saúde da família, como recurso que potencializa a qualidade e a continuidade do cuidado:

Eu acho que a gente em geral tem que ter o cuidado com a família, porque se ela está bem ela vai conseguir cuidar bem da criança, e aquela que não está bem nem com ela mesma é complicado para fazer o trabalho assim, de excelência com os filhos [...]. (P3)

Outro fator destacado pelos participantes são as informações que as famílias detêm acerca da doença, consideradas por vezes insuficientes:

Às vezes o bebê nasceu, ficou lá internado, a família não sabe por que ele ficou internado, não sabe que tipo de atendimento a criança recebeu e quando você começa a ler a carta de alta para a família “nossa, mas teve isso?” [família], ela não sabia, ninguém falou nada; então a falta de informação, dos profissionais da saúde enxergarem aquela pessoa como um ser participante da vida daquele outro ser. (P1)

Ademais, os participantes relataram dificuldades em estabelecer ações de incentivo ao convívio social e independência às crianças com a síndrome nos ambientes domiciliares, pois, por vezes, esbarram em famílias superprotetoras:

A gente sempre pede “coloca no quintal, coloca na varanda, onde você for deixar perto, deixa ter contato com outras coisas” porque criancinha é sempre aquela superproteção “não vou deixar acontecer nada porque vai prejudicar mais”. E não, ela precisa desse contato com os outros familiares também, é importante [...]. (P1)

No que se refere aos recursos necessários para manutenção do cuidado à criança com SCZ, os participantes percebem que as famílias, por vezes, não dispõem das necessidades básicas de saúde:

Tem aqueles que a família não tem condições nem de comer, nem de ter o básico em casa, aí é mais complicado, porque você sabe que você precisa de uma boa nutrição para a criança poder responder melhor. Digo assim como um todo, tanto a parte neurológica quanto a parte física. (P9)

Do mesmo modo, apontaram que algumas ações de estímulo ao desenvolvimento da criança são impossibilitadas pela ausência de recursos adequados no domicílio:

As necessidades seriam aquelas com relação a adaptação da casa, ter algum tipo de tecnologia assistida; aqui a gente dá órtese, cadeira, ela tem acesso pelo SUS, mas tem outras coisas que a mãe acaba vendo a necessidade da criança e ela tem que correr atrás, de outras mobílias, uma cadeirinha para alimentação, [...]. (P8)

Por fim, destacou-se que a atuação profissional requer orientações capazes de demonstrar à família que os estímulos no domicílio são essenciais para não perder os avanços conquistados nas terapias:

O processo de alta não quer dizer que ele parou de fazer o tratamento. Muitas vezes o tratamento é para a vida toda. Então se a família não der continuidade nesse tratamento, pode estagnar, pode piorar, pode não ter uma visão de melhora em relação a esse paciente, a essa pessoa que precisa desses cuidados. (P10)

Nesta categoria, destacaram-se os fatores que influenciam a manutenção e a continuidade do cuidado pela família no domicílio. Em suma, a continuidade da assistência no domicílio é marcada por ações que compreendem o protagonismo da família nesse processo, a corresponsabilização do cuidado e orientações profissionais singulares ao contexto socioeconômico das famílias assistidas.

DISCUSSÃO

A gestação, por vezes, é um momento de realização social, cuja família faz planos e cria expectativas em torno da chegada de um bebê hígido.^{11- 12} Assim, confrontar-se com o diagnóstico de uma condição crônica provocada pela SCZ pressupõe encarar uma nova realidade.

Além disso, essas famílias enfrentam a escassez de serviços de apoio e o despreparo da sociedade para receber/aceitar a criança com SCZ.¹³ Por conseguinte, o efeito cumulativo de todos esses sentimentos e vivências podem fragilizar a saúde mental da família e implicar diretamente na sua participação nas ações de cuidado no ambiente domiciliar.¹⁴ Há evidências na literatura que essas mulheres transcorrem pela fase de reorganização emocional, e a fragilidade vivida anteriormente é substituída por um sentimento força, persistência e motivação para o cuidado.¹⁵ Dessa forma, a fim de antecipar essa transição os profissionais podem desenvolver ações que favoreçam a escuta qualificada e valorize as vivências familiares.

Salienta-se que a escassez de informações que as famílias detêm acerca da doença, também constitui um elemento desfavorável para o processo de cuidado às crianças pelas famílias. Pesquisa que analisou as repercussões trazidas pelo diagnóstico da síndrome na vida das famílias, apontou que, por vezes, as mães descobriram o diagnóstico do filho a partir da leitura da declaração de nascido vivo.¹² Além disso, a maioria das famílias utilizam informações provenientes da internet e mídias sociais.³ Nesse sentido, embora a SCZ seja um fenômeno relativamente recente, cuja informações referentes a história natural, prognóstico e tratamentos apropriados permanecem limitados, reitera-se o papel dos profissionais de saúde na orientação sobre fontes confiáveis e no compartilhamento de informações úteis,

imparciais e precisas, como base de influência positiva para a participação efetiva da família no cuidado.

Por outro lado, as necessidades dessas famílias compreendem aspectos concretos, como a viabilização de recursos para manutenção do cuidado no ambiente domiciliar, conforme apontado em um estudo realizado na capital de Pernambuco, junto às mães de crianças com SCZ, que apontou a forma desproporcional que a doença afetou as populações mais pobres concentradas em áreas urbanas precárias.¹⁶ Salienta-se que essas disparidades socioeconômicas expõem o nível de desigualdade socioambiental e reforçam a necessidade do governo e autoridades em saúde pública formularem políticas que abordem os determinantes sociais e promovam a equidade social necessária para essa população.^{11, 16}

Ainda, ressalta-se a importância de construir relações horizontais entre profissionais de saúde e usuários dos serviços de saúde que lhes garantam espaços de cuidado e acolhimento.¹² Nesse contexto, destacou-se neste estudo a existência de atividades de integração e apoio à essas famílias para o cuidado domiciliar realizadas na instituição.

Um estudo de intervenção realizado com crianças diagnosticadas com SCZ e seus cuidadores, ratificou que essas estratégias oportunizam aos participantes compartilhamento de informações e troca experiências, além do reconhecimento de sua importância como agentes de cuidado e a aquisição de habilidades práticas relacionadas ao cuidar.¹⁷ Dessa forma, propõe-se que a equipe multiprofissional acolha essas famílias, por meio de rodas de conversa e grupos terapêuticos de apoio, além de fornecer orientações que fortaleçam a participação da família no planejamento do cuidado e na tomada de decisão.

Por tratar-se de uma condição crônica, o acolhimento, respeito e a transparência nas informações repassadas à família quanto ao estado de saúde e prognóstico, favorecem o seguimento de ações de cuidado voltadas a qualidade de vida dessas crianças.¹⁸ Embora, haja uma literatura extensa e robusta¹⁹⁻²³ revelando o valor do apoio da família no cuidado à criança com condição crônica, na prática são muitos os desafios para consolidar essa corresponsabilização na assistência. Sendo o ambiente familiar, um elemento significativo para o desenvolvimento infantil, em especial à criança com atraso no desenvolvimento.¹⁴

Estudo com crianças acometidas pela SCZ do município de Recife, identificou que as crianças mais estimuladas em casa responderam melhor as posturas e manuseios durante as atividades desenvolvidas, além de maior interação com o ambiente a sua volta.²⁴

Pesquisa que investigou a percepção materna acerca da estimulação precoce e sua repercussão no desenvolvimento da criança com

microcefalia no estado do Ceará, apontou como principal ponto negativo das terapias, o curto tempo com cada profissional, o qual foi considerado insuficiente.²⁵ Ainda, nessa relação entre os diferentes profissionais da saúde e família nos serviços que acompanham a criança com SCZ, deve-se fortalecer o vínculo e a comunicação durante todos os encontros. Outrossim, é fundamental promover a autonomia dessa família, bem como dividir as responsabilidades entre eles.⁶ Destaca-se que a transferência de responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento das condições de vida e saúde dessas crianças para instituições especializadas e/ou mesmo para empresas saúde de cunho privado,²⁶ promove o desconhecimento e fragmentação das demandas de cuidados, caracterizando a assistência centrada na doença, opondo-se ao cuidado à luz do CCPPF.

Na atenção à saúde das crianças com SCZ, inúmeras são as barreiras enfrentadas pelas famílias para dispor dos recursos necessários para manutenção do cuidado no domicílio. Estas devem receber orientações para busca desses recursos, e ao esclarecimento dos direitos sociais garantidos em leis para esse grupo.⁴ Em paralelo, almeja-se pela criação de políticas públicas capazes de amparar essas crianças e suas famílias,²⁷ e que possam fornecer recursos que subsidiem integralmente as necessidades expressas por ambas. Essa falta de recursos reflete na aquisição de equipamentos terapêuticos que potencializam o estímulo neuropsicomotor da criança no domicílio.¹⁴ Disto decorre a necessidade de que famílias e profissionais da saúde explorem formas improvisadas que apresentem funcionalidade semelhante àquela que seria fornecida pelos recursos recomendados pelos terapeutas, pois, comumente, são recursos com alto custo no mercado de saúde e tornam-se inacessíveis a realidade financeira das famílias.

Dentre as estratégias apontadas neste estudo para favorecer a continuidade do cuidado, acrescentou-se a utilização de intervenções educativas que utilizam registros fotográficos e vídeos como ferramentas auxiliares na capacitação das famílias.

Em suma, a manutenção dos estímulos no domicílio será crucial para não perder os avanços conquistados e evitar a regressão das habilidades adquiridas pelas crianças com SCZ. Essa preocupação ocorre porque, na maioria das vezes, o cuidado a esse público é limitado e fragmentado, diante de uma rede de atenção à criança com cronicidade fragilizada, especialmente, na Atenção Primária à Saúde (APS).⁸

Isso posto, propostas mais amplas para a produção de cuidado a esse público são esperadas, entre elas, ressalta-se a importância de ações intersetoriais e a formação de redes de atenção à criança com SCZ, uma vez que elas precisarão da articulação entre os setores de

assistência social, saúde e educação que lhes garantam o acolhimento e inclusão plena.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de saúde buscam favorecer a manutenção e a continuidade do cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus no contexto domiciliar por meio de estratégias que abarcam questões da insegurança diante do desconhecido e o receio do preconceito. Compartilham informações adequadas, incentivando o convívio social e a independência dessas crianças por meio de atividades de integração e apoio à família.

Portanto, propõem-se maior articulação do cuidado com a APS, a criação de espaços nos quais essas famílias possam cuidar dos seus filhos e delas mesmas, a qualificação das equipes de saúde para ampliar a escuta profissional, bem como fomentar a pesquisa, ensino e extensão voltados ao estudo dessa população.

Destaca-se como limitações do estudo, a impossibilidade de se ouvir todos os integrantes da equipe multiprofissional, sobretudo o enfermeiro. Contudo, os achados deste estudo podem subsidiar a prática profissional, em especial, no âmbito da assistência em enfermagem, ao revelar que orientações terapêuticas realizadas por profissionais de saúde às famílias de crianças com a síndrome, oferecem condições para o desenvolvimento dessas no domicílio, além de apoiar no enfrentamento da condição crônica.

REFERÊNCIAS

1. Guimarães CP, Macedo MS, Barbosa MA, Marques SM, Costa PS, Oliveira EC. Clinical findings in congenital infection by Zika virus: a retrospective study in a reference hospital in Central-West Brazil. *BMC pediatrics*. [Internet] 2019 [cited 2022 nov 15]; 19(1):1-5. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1762-6>.
2. Venancio FA, Bernal MEQ, Ramos MCBV, Chaves NR, Hendges MV, Souza MMR, et al. Congenital Zika Syndrome in a Brazil-Paraguay-Bolivia border region: Clinical features of cases diagnosed between 2015 and 2018. *PloS One*. [Internet] 2019 [cited 2022 sep 15]; 14(10). Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223408>.
3. Bailey DB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics*. [Internet] 2018 [cited 2022 nov 11]; 141(Suppl. 2):180-7. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>.
4. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IE, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. [Internet] 2019 [cited 2022 dec 10]; 23(1): e20180127. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>.
5. Pinto CDBS, Marangoni DAS, Ferrari FP, Ajalla MEA, Venancio FA, Rosa TS, et al. Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. *BMC Public Health*. [Internet] 2020 [cited 2022 nov 18]; 20:1-10. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08880-6>.
6. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Marinus MWLC. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad. Saude Colet*. [Internet] 2019 [acesso 21 de out 2022]; 27:249-256. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900030237>.
7. Institute For Patient And Family Centered Care (IPFCC). Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care and other ambulatory settings: how to get started. [Internet] 2016. [cited 2023 feb 25]. Available from: <https://thepcc.org/resource/advancing-practice-patient-and-family-centered-care-primary-care-and-other-ambulatory>.
8. Bulhões CSG, Silva JB, Moraes MN, Reichert APS Dias MD, Almeida AM. Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. [Internet] 2020 [cited 2022 sep

- 17]; 24(2). Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>.
9. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual.* [Internet] 2017 [acesso 10 de jan 2023]; 5(7): 01-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>.
 10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 2016; Lisboa, 70 ed.
 11. Costa PRLA, Aragão FBA, Serra JN, Andrade MS, Reis AD, Nascimento MDSB. Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by zika virus. *Rev. Paul. Pediatr.* [Internet] 2020 [cited 2022 sep 08]; 39. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019231>.
 12. Mendes AG, Campos DS, Silva LB, Moreira MEL, Arruda LO. Facing a new reality from the Zika Virus Congenital Syndrome: the families' perspective. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet] 2020 [cited 2022 oct 20]; 25(10):3785-3794. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>.
 13. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. *Esc. Anna Nery.* [Internet] 2020 [cited 2022 oct 15]; 24(3):e20190263. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>.
 14. Junqueira CCS, Leôncio ABA, Vaz EMC, Santos NCCB, Collet N, Reichert APS. Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. *Rev Gaucha Enferm.* [Internet] 2020 [cited feb 18]; 41. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>.
 15. Hamad GBNZ, Souza KVD. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika vírus syndrome. *Esc Anna Nery.* [Internet] 2019 [cited 2022 oct 10]; 23(4):e20190022. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022>.
 16. Souza AI, Siqueira MT, Ferreira ALCG, Freitas CU, Bezerra ACV, Ribeiro AG, et al. Geography of microcephaly in the zika era: a study of newborn distribution and socio-environmental indicators in Recife, Brazil, 2015-2016. *Public Health Reports.* [Internet] 2018 [cited 2022 oct 12]; 133(4):461-471. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0033354918777256>.
 17. Lima LHSS, Monteiro EMLM, Coriolano MWL, Linhares FMP, Cavalcanti AMTS. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet] 2020

[cited 2022 june 20]; 73(2):e20180578. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578>.

18. Smith BM, Sharma R, Das A, Aboumatar H, Pitts S, Day J, et al. Patient and family engagement strategies for children and adolescents with chronic diseases: a review of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. [Internet] 2021 [cited 2022 june 11]; 104(9):2213-23. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.026>.
19. Albuquerque MFPM, Souza WV, Araújo TVB, Braga MC, Miranda Filho DB, Ximenes RAA, et al. The microcephaly epidemic and Zika vírus: Building knowledge in epidemiology. *Cad. Saúde Pública*. 2018; 34(P):e00069018.
20. Lowe R, Barcellos C, Brasil P, Cruz OG, Honório NA, Kuper H, et al. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. *Int J Environ Res Public Health*. 2018; 15:e96.
21. Souza WV, Albuquerque MFPM, Vazquez E, Bezerra LCA, Mendes ACG, Lyra TM, et al. Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. *BMC Public Health*. [Internet] 2018 [cited 2022 june 28]; 18:130. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5039-z>.
22. Barbosa AP, Martins MM, Guastavino AB, Cunha AJ. Effects of Zika infection on growth. *J Pediatr (Rio J)*. [Internet] 2019 [cited 2022 nov 20];95:S30-S41. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2018.10.016>.
23. Subissi L, Dub T, Besnard M, Helle TM, Nhan T, Magnin DL, et al. Zika Virus Infection during Pregnancy and Effects on Early Childhood Development, French Polynesia, 2013–2016. *Emerg Infect Dis*. [Internet] 2018 [cited 2022 nov 14];24(10):1850-1858. Available from: <https://doi.org/10.3201/eid2410.172079>.
24. Silva YRO, Arrais BB, Santos MA, Barata MFO, Falcão IV. The frevo step improving the rehabilitation of children with Congenital Zika Virus Syndrome. *Cad. Bras. Ter. Ocup*. [Internet] 2019 [cited 2022 dec 02]; 27(2):448-453. Available from: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/YLrgTxmMwWCDKSn85NtTXth/?format=pdf&lang=en>.
25. Oliveira BSB, Melo FMS, Oliveira RKL, Figueiredo Neta JF, Monteiro FPM, Joventino ES. Early stimulation in the development of children with microcephaly: maternal perception. *Rev Bras de Enferm*. [Internet] 2019 [cited 2022 dec 12]; 72(suppl 3):139-146. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0272>.
26. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2020 [cited 2022 sep 11];

73:e20190071. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>.

27. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Rev Bras Enferm.* [Internet] 2020 [cited 2022 nov 19]; 73(Suppl 4):e20190037. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.

Notas de autor

junior.csb43@gmail.com

Información adicional

redalyc-journal-id: 5057



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505780780018>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

Gleice Kelli Santana de Andrade, Sonia Silva Marcon,
Júnior Cesar de Souza Benedito, Eliane Tatsch Neves,
Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato, Elen Ferraz Teston
**Síndrome congênita do Zika vírus: somos só ferramentas,
o verdadeiro terapeuta é a família**
**Congenital Zika vírus syndrome: “we are just tools, the
ral therapist is the family”**
**Síndrome congénito del virus del Zika: “somos solo
herramientas, el verdadeiro terapeuta es la familia”**

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online
vol. 16, e-12970, 2024
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
carlos.lyra@unirio.br

ISSN-E: 2175-5361

DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.12970>



CC BY-NC-SA 4.0 LEGAL CODE

**Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-
CompartirIgual 4.0 Internacional.**