



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE POS GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA E
SÍNDROME CONGÊNITA PELO VÍRUS ZIKA NA CIDADE DO RECIFE**

Mestranda: Adriana Pereira Martiniano

Orientadora: Prof^a Dra^a Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

RECIFE

SETEMBRO/2020



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE POS GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA E
SÍNDROME CONGÊNITA PELO VÍRUS ZIKA NA CIDADE DO RECIFE**

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde, pela mestranda Adriana Pereira Martiniano, sob orientação da Prof^a Dr^a. Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros.

Linha de pesquisa: Processos clínicos e os ciclos da vida

RECIFE

SETEMBRO/2020

Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

M386d Martiniano, Adriana Pereira

A dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife. / Adriana Pereira Martiniano; orientadora Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros. – Recife: Do Autor, 2020.

109 f.

Dissertação – Faculdade Pernambucana de Saúde, Pós-graduação Stricto Sensu, Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, 2020.

1. Relações familiares. 2. Microcefalia. 3. Cuidado da criança. 4. Zika vírus. I. Medeiros, Waleska de Carvalho Marroquim, orientadora. II. Título.

CDU 159.9:616.91

DEDICATÓRIA

Ao meu Deus e a minha família, por estarem presentes em minha caminhada.

“Aquele que habita no esconderijo do Altíssimo, à sombra do Onipotente descansará”.

“Direi do Senhor: Ele é o meu Deus, o meu refúgio, a minha fortaleza, e nele confiarei”.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus por ter me concedido o dom da **VIDA**, equilíbrio e **SABEDORIA** para seguir em frente.

A minha família por me apoiar e acreditar em mim e na minha capacidade de alcançar voos cada vez mais altos e a realizar **SONHOS**. Não mediram esforços para que eu chegasse até aqui.

Aos meus amigos de turma que sempre estiveram juntos e dispostos a estender a mão, em especial ao amigo Ery Magalhães que me incentivou a iniciar o curso, onde sua presença constante no meu caminho do **APRENDIZADO** foi de extrema relevância.

Ao Hospital Infantil Jorge de Medeiros por disponibilizar o sistema de prontuário eletrônico e flexibilizar meu horário de trabalho para o **DESENVOLVIMENTO** da pesquisa.

A minha linda e querida orientadora Waleska Medeiros, por ser um verdadeiro presente em minha vida, peça e alicerce fundamental que me sustentou mesmo quando eu queria cair, com sua sutileza, **PACIÊNCIA** e puxões de orelha.

A Faculdade Pernambucana de Saúde por desempenhar um trabalho acolhedor e integrador na **MULTIDISCIPLINARIDADE** dentre os cursos, em especial ao nosso coordenador Leopoldo Barbosa.

A Florence Nightingale precursora da enfermagem, onde já dizia: “**ENFERMAGEM** é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto à obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de **DEUS**? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes.”

“Acho que os sentimentos se perdem nas palavras. Todos deveriam ser transformados em ações, em ações que tragam resultados.” Florence Nightingale

Mestranda: Adriana Pereira Martiniano

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Maurício de Nassau- UNINASSAU (2012), Especialização em Enfermagem do Trabalho pela Faculdade dos Guararapes – FG (2013). Mestranda em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS (2017-2019). Preceptora de estágio prático das escolas técnicas Grau Técnico e CESA e da graduação da Faculdade São Miguel. Atua como Enfermeira da Comissão de Infecção Hospitalar e Assistencial do Hospital Infantil Jorge de Medeiros e Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Geral Materno Infantil (HGMI-UNIMED Recife).

Telefone: (81) 9-9828-9439.

E-mail: adriana.martiniano@yahoo.com.br/adriana.martiniano@hotmail.com

Orientadora: Profa. Dra. Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Possui graduação em Psicologia pela Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP (2000), Especialização em Psicologia da Família e Realidade Social pela Faculdade Frassinetti do Recife - FAFIRE (2003). Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP (2019). Docente da graduação e pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS. Atua como psicóloga clínica em consultório particular. Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueria – IMIP, onde desenvolve atividades de assistência, ensino e pesquisa.

Telefone: (81) 98892-53-80.

Telefone: (81) 98892-53-80.

E-mail: waleskacmm@yahoo.com.br

RESUMO

Introdução: As microcefalias podem ser de origem primária, se presentes ao nascimento, ou secundária, quando se desenvolvem em período posterior, caracterizadas pela diminuição do perímetro cefálico. Em outubro de 2015, foi observado aumento inesperado no surgimento de bebês que nasceram com microcefalia, inicialmente em Pernambuco, e posteriormente em outros estados da região Nordeste. O vírus Zika, um arbovírus, foi identificado no Brasil por método de biologia molecular em maio de 2015 e seu principal vetor é o mosquito *Aedes aegypti*. O Brasil foi o primeiro país a confirmar o envolvimento desse vírus na causalidade da microcefalia. Diante deste novo cenário, as famílias das crianças com microcefalia buscam informações para o redimensionamento de suas atividades, agora em função de uma criança que apresenta limitações e demanda cuidados intensivos. Assumir papéis e reestruturar a vida familiar são processos necessários nesse inesperado contexto, que consiste em conviver com a doença e seus significados. **Objetivo:** Compreender a experiência de familiares de crianças com microcefalia e Síndrome Congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife. **Método:** Pesquisa exploratória, de campo e de abordagem qualitativa. Participaram 06 genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika que eram atendidas em um hospital de referência da cidade do Recife-PE. Utilizou-se entrevista semidirigida, questionário sociodemográfico e diário de campo e os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo Temático de Minayo, à luz da perspectiva sistêmica. **Resultados:** Trabalhando com as categorias temáticas: Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar; e Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento, pudemos perceber que os resultados revelaram impactos significativos na dinâmica intrafamiliar diante da falta de manejo tanto das equipes de saúde, quanto das próprias famílias frente às limitações da criança, com destaque à falta de suporte da rede de apoio socioemocional. Mesmo inconformadas com as limitações e incapacidades dos seus filhos, as mães demonstraram não desistir de buscar soluções, sejam elas através da religião ou por meio de seus próprios métodos como a criação de associações e grupos em redes sociais de apoio a mães de crianças microcefálicas. **Considerações finais:** O apoio social é um importante fator de proteção e promoção de saúde mental aos pais dessas crianças, podendo auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária e a busca por soluções sejam elas através da religião ou por meio de seus próprios métodos como estratégias de enfrentamento. A experiência familiar pode-se mostrar extremamente importante para a vivência de familiares e crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika, podendo gerar ressignificações na vida do sujeito e na construção de estratégias de enfrentamento com os outros e consigo mesmo, reelaborando cuidados e relações familiares. Desse modo, um produto educacional foi sugerido no intuito de contribuir com a melhoria da assistência prestada pelos profissionais de saúde a essas famílias. A pesquisa seguiu as orientações da resolução N° 466/2012 sobre a Ética na Pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS, conforme o parecer n° 2.907.800.

Palavras-chave: Relações familiares; Microcefalia; Cuidado da criança; Zika vírus.

ABSTRACT

Introduction: Microcephaly can be of primary origin, if present at birth, or secondary, when it is developed in a later period, characterized by a decrease in head circumference. In October 2015, there was an unexpected increase in the appearance of children born with microcephaly, initially in Pernambuco, and later in other states in the Northeast region. The Zika virus, an arbovirus, was identified in Brazil by a molecular biology method in May 2015 and its main vector is the *Aedes aegypti* mosquito. Brazil was the first country to confirm that the virus could be one of the causes of microcephaly. Facing this new scenario, the families of children with microcephaly seek for information on how to resize their activities, now due to a child who has limitations and demands intensive care. Taking new roles and restructuring family life are necessary processes in this unexpected context, which consists of living with the disease and its meanings. **Objective:** To understand the family experience of children with microcephaly and congenital syndrome caused by Zika virus in Recife. **Methods:** Exploratory, field and qualitative research. 06 mothers of children with microcephaly and congenital Zika syndrome who attended a referral hospital in the city of Recife-PE participated. A semi-directed interview, a sociodemographic questionnaire and a field diary were used and the data were analyzed using Minayo's Thematic Content Analysis, in the light of the systemic perspective. **Results:** Working with the thematic categories: Impacts of microcephaly and congenital syndrome on family dynamics; and support networks and coping strategies, we could see that the results revealed significant impacts on the intrafamily dynamics in the face of the lack of management, both by the health teams and by the families themselves in the face of the child's limitations, with emphasis on the lack of support from the network. socioemotional support. Even though they were unhappy with their children's limitations and disabilities, mothers showed that they did not give up on looking for solutions, whether through religion or through their own methods, such as the creation of associations and groups in social networks to support mothers of microcephalous children. **Final considerations:** Social support is an important factor of protection and promotion of mental health for the parents of these children, and can assist in the development of coping strategies for the difficulties of managing daily life and the search for solutions, whether through religion or through their own methods as coping strategies. Family experience can be extremely important for the family members and children with microcephaly and congenital Zika virus syndrome, which can generate new meanings in life and in the construction of coping strategies with others and with themselves, re-elaborating care and family relationships. In this way, an educational product was suggested in order to contribute to improving the assistance provided by health professionals to these families. The research followed the guidelines of resolution No. 466/2012 on Research Ethics in the area of Human and Social Sciences of the National Health Council (NHC), and was approved by the Ethics Committee on Research with Human Beings of Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS, according to Opinion No. 2,907,800.

Keywords: Family Relations; Microcephaly; Child care; Zika virus.

SUMÁRIO

1.0 INTRODUÇÃO	09
2.0 OBJETIVOS	20
2.1 Objetivo Geral.....	20
2.2 Objetivos Específicos.....	21
3.0 MÉTODO	21
3.1 Desenho de estudo.....	21
3.2 Local do estudo.....	22
3.3 Período de estudo.....	23
3.4 População do estudo.....	23
3.5 Critérios de elegibilidade.....	23
3.6 Procedimentos para captação e acompanhamento dos participantes....	24
3.7 Coleta de dados.....	26
3.7.1 Instrumentos de coleta de dados.....	26
3.7.2 Processamento dos dados.....	27
3.7.3 Análise dos dados.....	27
4.0 CONFLITO DE INTERESSES	28
5.0 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
6.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
7.0 PRODUTO EDUCACIONAL	54
8.0 RELATÓRIO TÉCNICO	60
9.0 REFERÊNCIAS	71
APÊNDICES	79
APÊNDICE I (carta de anuência)	80
APÊNDICE II (TCLE)	81
APÊNDICE III (questionário sociodemográfico)	85
ANEXOS	88
ANEXO I (parecer consubstanciado do comitê de ética	89

1. Introdução

As microcefalias podem ser primárias, se presentes ao nascimento, ou secundárias, quando se desenvolvem em período após o nascimento. As microcefalias primárias caracterizam-se pelo perímetro cefálico inferior a dois desvios-padrão (DP) da média específica para o sexo e idade gestacional.¹ Já as secundárias podem ser provocadas por várias perturbações, podendo por vezes ser originadas por um defeito no desenvolvimento embrionário consequente de várias infecções sofridas pela mãe ao longo da gravidez ou por uma exposição a radiações ionizantes durante os primeiros meses de gestação.² Embora prática, a definição de microcefalia a partir do perímetro cefálico pode incluir cérebros com desenvolvimento normal.¹

Foi observado em outubro de 2015, um aumento inesperado no nascimento de bebês com microcefalia, inicialmente em Pernambuco, e posteriormente em outros estados da região Nordeste meses depois da confirmação da transmissão autóctone, ou seja, em que a doença é transmitida dentro do próprio Estado, e não trazida por alguém que se contaminou em outro local. Até 20 de fevereiro de 2016, haviam sido registrados 5.640 casos suspeitos e 583 confirmados no Brasil.³

Foram notificados, entre agosto de 2015 e julho de 2017, em Pernambuco, 2.363 casos suspeitos, dos quais 420 foram confirmados, 1.612 descartados e 331 estavam em investigação. A terceira semana de novembro de 2015 foi a que acumulou maior número de notificações de microcefalia (N= 197) e a partir de então, os casos mantiveram uma tendência de redução, apresentando pequenas flutuações.⁴

Para fins de notificação, inicialmente, definiu-se como caso suspeito os nascidos vivos com 37 semanas ou mais de idade gestacional (IG) e perímetro cefálico (PC) \leq 33 cm. No entanto, esse ponto de corte de alta sensibilidade, sem respaldo integral na literatura científica existente, gerou um número excessivo de notificações. Assim, a partir de dezembro de 2015, o Ministério da Saúde estabeleceu o PC \leq 32 cm para a definição de caso suspeito de microcefalia.⁵

O vírus Zika, um arbovírus isolado pela primeira vez em Uganda no ano de 1947, foi identificado no Brasil por método de biologia molecular em maio de 2015. Desde então, sua circulação foi confirmada em 18 estados brasileiros, inicialmente na região Nordeste.⁶ O vírus Zika é transmitido principalmente pelos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*.⁷ Descobertas recentes indicaram outras formas de transmissão do vírus, além da picada do inseto contaminado, ou seja, através de contato sexual ou por secreções (saliva, urina), e a ausência de vacinas ou tratamento específico têm alarmado a população. Adicionalmente, a falta de marcadores biológicos de maior duração, isto é, exames que possibilitem a confirmação diagnóstica com maior precisão e rapidez, elevam de forma alarmante o número de casos suspeitos e, conseqüentemente, o registro de casos falso-positivos de indivíduos com o vírus Zika.⁸

As ações da vigilância epidemiológica têm sido fundamentais para o monitoramento da evolução da epidemia do vírus Zika no Brasil, bem como para a melhor compreensão das manifestações da doença e suas potenciais conseqüências, tanto em gestantes e seus bebês, como em adultos. O Brasil foi o primeiro país de grande porte a vivenciar a rápida disseminação do vírus Zika, o que fez com que suas autoridades sanitárias fossem pioneiras

em comunicar a situação de emergência sanitária à Organização Mundial da Saúde (OMS) e a confirmar o envolvimento deste vírus na causalidade da microcefalia.⁹

Na tentativa de explicar as mais prováveis causas para os surtos de infecção por vírus Zika e aglomerados de microcefalia foi considerado que a infecção por esse vírus durante a gestação causou anomalias cerebrais congênitas nos bebês, abrangendo a microcefalia. Também houve consenso a respeito de que a infecção pelo vírus Zika age como matriz para a ocorrência da Síndrome de Guillain-Barré.¹⁰

Conforme essas crianças crescem, novos achados clínicos de surgimento tardio e resultantes de investigações laboratoriais ou de imagem poderão ser anexados às futuras descrições de pesquisa. Apesar dos progressos obtidos e da expressiva expansão da publicação científica sobre o tema em um curto período de tempo, ainda permanecem muitas perguntas não respondidas como prevenção, controle e tratamento da doença. Estudos adicionais são, naturalmente, necessários para um melhor conhecimento sobre o vírus Zika e seus mecanismos de infecção e sua relação com o vetor (*Aedes aegypti*), suas potenciais complicações nas diversas etapas do ciclo de vida. Essas lacunas demandam investimento em pesquisa e inovação, especialmente no cenário brasileiro, onde a epidemia impõe desafios maiores em virtude das marcantes desigualdades sociais e das condições precárias de saneamento em muitas localidades.¹¹

O Ministério da Saúde do Brasil em 11 de maio de 2017, após nova avaliação de risco, declarou o fim da situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional em decorrência do vírus Zika e sua associação com a microcefalia e outras alterações neurológicas, passados dezoito meses de sua decretação. A decisão foi comunicada à Organização Mundial da Saúde. Além disso, cabe lembrar que, embora na maioria das

infecções por vírus Zika em humanos haja predominância da transmissão vetorial, também foi fundamentada a transmissão do vírus Zika por meio de contato sexual, transfusão de sangue e exposição ocupacional em laboratório, além da transmissão intrauterina e intraparto. O ácido ribonucleico (RNA) do vírus Zika foi detectado em sêmen, urina, líquido cefalorraquidiano, secreções vaginais ou cervicais e outros fluidos corporais, incluindo o leite materno. Perguntas residuais estão relacionadas ao tempo que o vírus Zika presente nesses fluidos permanece viável para infecção.¹²

A MICROCEFALIA E OS SEUS IMPACTOS NA FAMÍLIA

A criança com microcefalia pode apresentar um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor como, por exemplo: dificuldade para firmar a cabeça (controle cervical), para sentar, engatinhar, andar, fazer transposições posturais, além de atividades como subir ou descer uma escada, pular, correr, dentre outras. Podem apresentar ainda comprometimentos para o desenvolvimento de ações como agarrar, soltar, manipular brinquedos e objetos.¹⁴

Quando um bebê com comprometimentos graves nasce, ou no caso de apresentar microcefalia, ocorre um impacto significativo na vida dos pais, que esperavam uma criança diferente daquela que nasceu. Há preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança, há desconhecimento sobre como cuidar, questões que podem acarretar sentimentos de culpa, de impotência e o receio de depender de terceiros. Tal contexto tem potencial para gerar angústia, ansiedade e estresse a todos os familiares envolvidos.¹⁴

As famílias idealizam e projetam uma criança em suas mentes desde o momento da descoberta da gravidez, fantasiam o sexo, o desempenho na escola, a carreira profissional dentre tantas outras diversas perspectivas. A confirmação de uma gestação é associada a uma nova vida, na qual são depositadas expectativas diversas. O nascimento da criança costuma

ser a concretização da realização de um desejo. A deficiência não é uma coisa esperada e não haverá motivos para se crer no contrário. A deficiência quase sempre causará desconforto, retraimento, lágrimas, dúvidas e demandam muito tempo e custos emocionais, sociais e financeiros.²

O nascimento de um filho com necessidades especiais pode levar a frustração de muitos planos e sonhos. Tal situação pode vir a produzir um sofrimento inaceitável, incabível, de difícil e lenta recuperação, rompendo por vezes com o equilíbrio homeostático familiar. A deficiência traz consigo relevantes repercussões emocionais, que são agravadas por uma sobreposição de perdas, tais como a perda do filho idealizado, a cobrança familiar e social.

Existe uma variedade de fantasias que permeiam os sonhos dos genitores, considerando que nunca e nem ninguém planeja conceber um filho deficiente. O nascimento de um bebê com deficiência é um acontecimento singular na vida da família, pois reivindicará inúmeros ajustes em sua história, dentre eles, desconstruir a expectativa de um filho idealizado que goza de plena saúde para lidar com um filho real que demanda cuidados. A privação social reflete na rotina cansativa que os pais possuem em administrar a demanda de cuidados que vão desde o manejo das atividades cotidianas às idas às terapias e consultas. Outros papéis sociais em especial na rotina das principais cuidadoras como esposa, mulher do lar, profissional, cidadã e estudante costumam ser colocados em segundo plano visto que, na maioria das vezes, passam a se dedicar exclusivamente aos cuidados com a criança com microcefalia. O aspecto financeiro configura papel importante na vida dos familiares, onde é necessário estabelecer prioridades para destinação de valores que tende a ficar mais escasso.¹⁵

Entendendo a família como um sistema uno, integrado e interdependente, não cabe ver de que forma as suas partes constituintes se comportam de forma isolada, mas compreender

que qualquer mudança ocorrida em quaisquer de seus sub sistemas invariavelmente impacta a organização do todo. De fato, a convivência diária com uma criança acometida por uma doença crônica altera o funcionamento familiar, repercutindo de forma direta na qualidade de vida de todo o sistema. Á esse tempo julga-se importante destacar que entendemos o sistema como um conjunto articulado de inter-retro relacionamentos entre partes que se constituem a partir de um todo orgânico. Sendo mais que a mera soma de suas partes, a família busca equilibrar-se e auto-regular-se de forma integrada e permanente.¹⁶ Dessa forma, cuidar da família em sua totalidade é uma exigência das mais importantes para que o cuidado efetivo possa ser realizado à criança com microcefalia e síndrome congênita.

Assim, a perspectiva sistêmica nos lança algumas possibilidades para ir além ao entender as interrelações que compõem os subsistemas familiares, tais como o conjugal, paternal, fraternal, dentre outros encontrados nos sistemas familiares. Desenvolvida na década de 1920, o pensamento sistêmico ganhou força a partir da Segunda Guerra Mundial, especialmente a partir dos esforços do biólogo Ludwig Von Bertalanffy, pois surge da necessidade de superar o modelo de pensamento mecanicista e reducionista que se sustentava a partir de que apenas pela decomposição do todo em partes fosse possível a análise.¹⁷ Reconhece que ainda que as partes – ou diferentes subsistemas - possam ser ‘dissecadas’ isoladamente, mesmo assim, a natureza de sua totalidade será invariavelmente distinta da soma de suas partes.

Esse novo modo de compreensão dos fenômenos trouxe profundos impactos não apenas nas ciências biológicas, mas também nas sociais e da saúde, objetos de interesse do nosso estudo. Portanto, entender a família como um sistema implica em reconhecer que não há como uma doença, tal como a microcefalia e síndrome congênita, acometer isoladamente

um membro familiar sem que todo o sistema família seja modificado. Qual um grande tecido, toda a sua teia será puxada e convidada a encontrar novos meios de adaptar-se às tensões provocadas pelo adoecimento na família.

Visto que a literatura aponta a indispensabilidade de considerar a família como unidade de cuidado, se faz urgente ampliar o olhar para suas necessidades de saúde, no sentido de uma visão sistêmica sobre o seu funcionamento e as suas relações intra e extra-familiares.¹⁸ É esperado que no meio familiar ocorram às relações de cuidado mais importantes por meio de ações de proteção, acolhimento, respeito e potencialização do outro. Quando essa família vive uma situação de mudança provocada pela deficiência, novos ajustes e adaptações necessitam ser criados para o enfrentamento da situação e intervenção da situação estressora, no caso, o manejo da criança com microcefalia e síndrome congênita.¹³ Em meio à insegurança, a família busca informações para o redimensionamento de suas atividades, agora em função de alguém que apresenta limitações e demanda cuidados intensivos. Assumir papéis e reestruturar a vida familiar são processos necessários nesse inesperado contexto, que consiste em conviver com a doença e seus significados.¹³

Tal movimento familiar também é observado em outros sistemas vivos através da propriedade da auto-regulação, retroalimentação ou *feedback* que fala da circularidade de informações que pode (ou não) promover mudanças nos sistemas abertos, dentre eles o sistema familiar.¹³

No entanto, observa-se que nem todo *feedback* acontece de modo a favorecer ajustes e mudanças no sistema. Assim, podemos apontar a existência de mecanismos de retroalimentação ou *feedback* positivos e negativos. Por *feedback* positivo entende-se aquele no qual a circularidade da comunicação predispõe a mudanças no sistema, mesmo que isso

acarrete em momentânea desestabilidade e posterior ajuste. Já o *feedback* negativo, ao contrário, caracteriza-se por aquele em que, a despeito da entrada de informações, permanece inerte e inalterado, pois busca a manutenção do equilíbrio e homeostase do sistema. Vale ressaltar que para este modo de pensar a circularidade de informações e mudanças dos sistemas, a indicação como positivo e negativo não leva em conta quaisquer critérios morais quanto à definição do que é positivo – como o que é bom e desejável, e negativo – como o que não é aprovado e esperado, mas sim ao fato da mudança ocorrer ou não.¹³

A despeito da situação de emergência criada em 2015, percebe-se que o acompanhamento dessas crianças tem demandado monitoramento de sintomatologia e progressão do quadro com danos, no mais das vezes permanentes, por se tratar de uma doença crônica não transmissível. A microcefalia tem tratamento, mas não é um tratamento específico, visto que depende do acometimento e grau que a criança vai apresentar, embora até o momento a condição não possua cura. Entretanto, para que essa criança tenha uma qualidade de vida melhor, é importante que seja acompanhada e receba cuidados e intervenções o mais cedo possível no sentido de ampliar as possibilidades de reabilitação e minimizar os possíveis danos decorrentes da sua condição.¹⁹

O curso da doença crônica percorre caminhos incertos e traz importantes repercussões na vida e na dinâmica das famílias sendo capaz de produzir diversas sequelas à criança acometida e também aos seus familiares, dentre elas: a limitação de funções e atividades, a dependência de aparelhos específicos e a necessidade de acompanhamento de saúde constante. Assim, observa-se a ocorrência de mudança na vida de todas as pessoas envolvidas no cotidiano da criança, o que implica readaptações para enfrentar uma nova situação.²¹ As alterações desencadeadas na dinâmica familiar partem da necessidade de repetidas visitas aos

serviços de saúde, do uso de medicamentos, de cuidados específicos, de recidivas e reinternações hospitalares ao longo do processo que costuma atingir todos os seus membros.²²

Nesse sentido, a doença crônica na infância pode trazer um impacto significativo sobre o funcionamento familiar, uma vez que afeta o desenvolvimento normal da criança e as relações sociais, com alterações que envolvem desde a separação/divórcio dos pais até a confusão de papéis ou rupturas na sua dinâmica, levando, muitas vezes, a perdas importantes nos laços familiares e sociais.²³ A família que convive com uma condição crônica sofre mudanças em seu cotidiano para suprir as demandas advindas da doença. É comum que um familiar tome a frente do cuidado da criança, usualmente a mãe. Essa pessoa costuma ser designada como cuidador principal.²⁴

Crianças com necessidades especiais de saúde, tais como as microcefalias, são aquelas que apresentam riscos maiores de possuírem alterações físicas ou emocionais, de comportamento, de desenvolvimento uma vez que seu cérebro não apresenta desenvolvimento adequado. Atualmente, essas crianças representam um novo perfil de clientela com necessidades diversificadas em saúde, sobretudo no que diz respeito a serviços especializados para prover suas demandas e equipe multiprofissional qualificada, que forneça atendimento interdisciplinar para elas e a suas famílias.²⁰

Reconhecida como uma doença crônica, a microcefalia traz ao seio familiar a necessidade de ajustar-se a uma condição contínua e permanente de cuidados, impactando a sua dinâmica de funcionamento, porém, por longos ou indefinidos períodos de tempo.

A FAMÍLIA COMO SISTEMA

A família, como uma instituição que evolui conforme as conjunturas socioculturais, revela um poder de adaptação e uma constante resistência em face das mudanças de cada período.²⁵

Como sistema aberto, a família está em constante intercâmbio com o meio inter e intrassistêmico. Por essa razão, as redes de apoio podem desempenhar um importante papel no auxílio ao enfrentamento da situação, ao poder facilitar a criação colaborativa de novos meios de confronto mais condizentes com as novas necessidades do sistema familiar. Na tentativa de compreender tal fenômeno podemos destacar que como sistema aberto, a família carece de certa ordenação de diferentes níveis e organizações que assegurem o seu funcionamento de forma mais harmônica e satisfatória. No entanto, com as demandas decorrentes de uma doença crônica, as necessidades e hierarquias do sistema se modificam demandando a assunção de diferentes papéis dos ocupados antes do nascimento das crianças com microcefalia e síndrome congênita.²⁶

Em uma ampliação de concepções, a ela articulam-se novos princípios como desordem, instabilidade, complexidade e imprevisibilidade, como uma forma de pensar e reconhecer o surgimento de um ‘novo paradigma’ que pode ser chamado de pensamento sistêmico. Velozmente, essa forma de pensar a interação dos sistemas vivos, com especial destaque ao sistema familiar e sua relação com outros sistemas sociais, foi adotada pela terapia familiar.²⁷

Diante de situações ameaçadoras frente às quais não há direção e domínio, as famílias tendem a buscar isolar-se na tentativa de possuir um pseudo-controle sobre situações que podem abalar e provocar desequilíbrio em seu funcionamento. Esquecem, portanto, que são exatamente situações de crise e instabilidade que podem ser capazes de promover mudanças e crescimento do sistema como um todo.²⁸

O propósito do controle pode ser tentar fugir das situações de ansiedade, frustrações e conflito que podem surgir quando um membro põe em desequilíbrio a relação familiar. A gravidade é percebida quando as famílias de crianças doentes insistem em métodos de interação com os quais já estão acostumadas e operam em um modo de interação engessado e fechado às mudanças, na tentativa de manter um sistema patológico previamente equilibrado. Assim, como resultado desse inadequado mecanismo homeostático a família inicia um estado crônico de exaustão e inquietação.²⁹

Observa-se, contudo, que uma vez que o apoio social é um importante fator de proteção e promoção de saúde mental aos pais dessas crianças, o suporte socioemocional pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária de pais de crianças com microcefalia. Desse modo, além do acompanhamento ao paciente, faz-se necessária a atenção a todos os agentes envolvidos no cenário familiar da microcefalia para verificar indicadores de problemas emocionais e de qualidade de vida, estruturando-se uma rede de suporte social para promover saúde mental nessas famílias.³⁰ O acompanhamento familiar além de ser um suporte social, é fundamental no atendimento a crianças com alterações no desenvolvimento.

Compreender os processos biológicos da microcefalia decorrente da contaminação pelo vírus Zika, enfrentamento das dificuldades de manejo da vida diária e suporte de cuidados direcionados aos familiares dessas crianças tem sido uma preocupação relevante nos últimos anos desde que a epidemia assolou em todo o território brasileiro.

Qualidade de vida e adaptação a este novo meio, o reconhecimento destes obstáculos na nova rotina e de outros problemas emocionais justifica-se tal estudo para o auxílio a compreensão e desenvolvimento de suporte de cuidados especiais que devem ser direcionados

aos familiares para minimizar os impactos diante dos prejuízos de desenvolvimento que acometem as crianças afetadas pelo vírus Zika. Além do cuidado a criança, a atenção disponibilizada aos familiares é de suma importância para uma boa adesão/compreensão ao tratamento, uma vez que trata-se de uma doença ainda com descobertas. Ampliar as informações acerca das necessidades assistenciais às famílias de crianças com microcefalia, contribuir para construção de um caminho possível para novas práticas de saúde mental e servir como ponto norteador quanto ao trabalho a ser desenvolvido com essas famílias durante o processo de cuidar e desenvolvimento das mesmas. Portanto, investir no desenvolvimento do presente estudo, é imprescindível na execução de um papel fundamental na orientação de condutas e práticas sociais e de saúde a fim de colaborar /acrescentar as pesquisas já realizadas nesse contexto.

Estamos então preparados para compreender a família como espaço de relações de identidades e de identificação afetiva e moral? O que leva a considerar a necessidade de um olhar especial a essa dinâmica familiar diante do acometimento da microcefalia e síndrome congênita?

Que possibilidades a perspectiva sistêmica sobre a família apresenta para ampliar a compreensão sobre a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia e síndrome congênita?

2. Objetivos

Objetivo geral

Compreender a experiência de familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife.

Objetivos específico

Analisar a compreensão dos familiares sobre suas vivências com uma criança portadora de microcefalia e síndrome congênita;

Identificar como os familiares percebem as ações e acolhimentos realizados pelas equipes de saúde e governo para promoção de sua saúde mental;

Elaborar um produto técnico educacional no formato de mini curso para profissionais de saúde.

3. Método

3.1 Desenho do estudo

Realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa, exploratória e de campo com genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika. A pesquisa qualitativa fornece uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social, visto que foca fenômenos complexos e/ou fenômenos únicos. Está menos preocupada com as generalizações e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão da experiência.³¹

Desta forma, entende-se que a pesquisa qualitativa valoriza a compreensão dos processos e não apenas dos resultados, sobretudo, incluindo o que é singular num contexto histórico e social mais ampliado. Isso porque os indivíduos e os grupos precisam sempre ser entendidos em seu meio, em sua história e em suas circunstâncias. Por isso, realizar pesquisas qualitativas é fazer um exercício empático, hermenêutico, consciente e autorreflexivo.³²

Havendo uma adaptação do pesquisador, a partir da ambientação e da aculturação, ao espaço do serviço de saúde onde ocorrerá a pesquisa, à rotina de trabalho, aos hábitos, à linguagem e à problemática vivenciada, poderá ser construído um *setting*, um ambiente delimitado para a realização das futuras entrevistas.³³ Nesse sentido, o pesquisador utiliza-se de um local adequado e de postura aberta e receptiva para acolher tudo o que o interlocutor trazer à luz no momento do encontro da entrevista.

O verbo principal da análise qualitativa é compreender, e compreender é exercer a capacidade de colocar-se no lugar do outro, tendo em vista que, como seres humanos, temos condição de exercitar esse entendimento. Para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere. Toda compreensão é parcial e inacabada, tanto a do entrevistado, que tem um entendimento contingente e incompleto de sua vida e de seu mundo, como a dos pesquisadores, pois também somos limitados no que compreendemos e interpretamos.³⁴

3.2. Local do estudo

O estudo foi realizado com familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika. Entrevistas concedidas em domicílio dessa população foram possíveis, a princípio, através da disponibilização do banco de dados do prontuário eletrônico do Hospital Infantil Jorge de Medeiros, um serviço privado de referência na cidade do Recife, fundado há 56 anos e especializado no atendimento exclusivo à criança e ao adolescente (APÊNDICE I). Já as entrevistas por indicação seguindo a metodologia em bola de neve foram realizadas em um local de acordo com a conveniência de cada participante.

3.3 Período do estudo

O estudo desenvolveu-se no período de outubro/2018 a fevereiro/2020.

3.4 População do estudo

Vale salientar que a confidencialidade e o sigilo das identidades das genitoras foram preservadas conforme presente no Termo do Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado e acordado pelas participantes e pesquisadora. Por este motivo, os nomes das genitoras foram substituídos por números estabelecidos conforme a ordem da participação na pesquisa, porém, sem trazer prejuízo algum para a análise ou entendimento do material reunido.

3.5 Critérios de elegibilidade

Levando em consideração a diminuição de crianças hospitalizadas com esse diagnóstico, foi utilizado o sistema de prontuário eletrônico do referido serviço. Contudo, diante das dificuldades de acesso à amostra foi utilizada a amostragem em bola de neve, ou seja, uma família indica outra que está dentro dos critérios de inclusão já conhecidos, sendo, portanto, uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência.³⁵

Critérios de Inclusão

- Ser genitor de criança com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika;
- Ter idade mínima de 18 anos;

- Genitores de crianças com microcefalia que não estejam hospitalizadas no momento da entrevista;

Critérios de Exclusão

- Crianças cuja microcefalia seja decorrente de outras causas que não o vírus Zika;
- Cuidador particular da criança com microcefalia e síndrome congênita;
- Genitores que não tenham nenhum contato com a criança com microcefalia e síndrome congênita.

3.6 Procedimentos para captação e acompanhamento dos participantes

Após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) conforme o parecer nº 2.907.800.(ANEXO I), a identificação das participantes aconteceu inicialmente pelo prontuário dos pacientes com diagnósticos de microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika. Em um segundo momento, a atenção disponibilizada foi à identificação de familiares no cuidado às crianças portadoras de microcefalia e síndrome congênita. As participantes foram captadas mediante acesso da pesquisadora ao hospital de referência onde são assistidas as crianças e foi verificado o seu diagnóstico através do prontuário eletrônico. Uma vez confirmada a patologia através do prontuário da criança, a família foi previamente selecionada tendo em vista as especificidades que caracterizam a população, assegurando maior coerência com os objetivos da pesquisa realizada.

A pesquisadora abordou a (s) familiar (es) e lhe (s) apresentou os objetivos do estudo a fim de convidá-lo a participar da pesquisa a ser realizada no momento e local apropriado para

a realização da entrevista. Neste encontro, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 2), além de esclarecidas quanto à liberdade voluntariedade da sua participação, os possíveis riscos e benefícios. As participantes eleitas concordaram e assinaram o TCLE.

Selecionada a população acompanhada pelo serviço de referência citado e as indicadas pelas mesmas conforme amostragem em bola de neve, a pesquisadora realizou contatos iniciais com os familiares das crianças. O primeiro contato aconteceu através de uma conversa por telefone com as genitoras, momento em que os objetivos do trabalho foram informados e o convite à participação voluntária aconteceu. Após prévia autorização, todas as entrevistas dos familiares foram registradas e audiogravadas e, posteriormente, transcritas em sua integralidade.

O fechamento amostral se deu a partir do critério de que a despeito da dificuldade de acesso a tal população, razão pela qual se estabeleceu pela amostragem em bola de neve, os dados coletados já apresentavam consistência que nos possibilitasse finalizar a etapa de coleta e partir para a análise dos dados obtidos. Trata-se de uma amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência. Apesar de suas limitações, a amostragem em bola de neve pode ser útil para pesquisar grupos difíceis de serem achados ou estudados, bem como quando não há precisão sobre sua quantidade. Além disso, esse tipo específico de amostragem também é útil para estudar questões frágeis, de âmbito privado e, portanto, que requer o conhecimento das pessoas pertencentes ao grupo ou reconhecidos por estas para localizar informantes para estudo.³⁵

3.7 Coleta de Dados

3.7.1 Instrumentos para coleta de dados

Utilizou-se um questionário sociodemográfico, um roteiro de entrevista semiestruturada e um pequeno diário de campo (APÊNDICE III). O questionário foi utilizado com o objetivo de realizar uma caracterização sociodemográfica em relação aos aspectos de estado civil, idade, escolaridade, renda familiar, profissão ou ocupação, religião, idade da criança, com quem a participante reside e tempo, perímetro cefálico ao nascer. Visto que a abordagem da pesquisa é qualitativa, optou-se por realizar uma entrevista semiestruturada com os participantes do estudo. Deste modo, a entrevista dá voz ao interlocutor para que ele fale do que está acessível à sua mente no momento da interação com o entrevistador e, em um processo de influência mútua, produz um diálogo compartilhado pelos dois atores. Elegeu-se a entrevista, com roteiro conduzido de forma semi-diretiva, como instrumento que, por excelência, permitiu adentrar na experiência do cuidado vivenciada pelas genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita, visto que esse tipo de entrevista possibilita que o entrevistado discorra sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

As perguntas propostas buscaram compreender o passado e o presente momento de vida das participantes, como as mesmas lidam com as possíveis mudanças em suas vidas e fatores que os ajudam a enfrentar tais questões. A entrevista teve como foco entender a dinâmica familiar diante principalmente da síndrome congênita pelo vírus Zika até então pouco conhecida pelos diversos campos da saúde, e que, com o passar do tempo, traz novos significados assim como a forma como ela é experienciada pelos participantes.

Como instrumento complementar, após a entrevista, foi utilizado um diário de campo por meio do qual a pesquisadora pôde registrar suas anotações descritivas da experiência e impressões acerca do encontro com as famílias colaboradoras, dados relacionados à percepção da condição dos familiares e sua relação com suas crianças, bem como relato de situações que possivelmente poderiam interferir na qualidade do encontro. Estas anotações visaram apresentar informações complementares que contribuíram para ampliação das possibilidades compreensivas na análise dos dados.

3.7.2 Processamento dos Dados

Feita a transcrição das falas, o material transcrito foi analisado e permanecerá arquivado pelo período de 5 anos sob responsabilidade da pesquisadora, sem que ninguém mais tenha acesso. Os dados somente serão usados para publicação em revistas científicas e apresentação em congressos sem que os participantes sejam identificados.

3.7.3 Análise dos Dados

Após a transcrição, os dados foram analisados conforme a Análise de Conteúdo Temática, tal como descrita por Minayo, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. Tradicionalmente, a análise temática era feita pela contagem de frequência das unidades de significação, definindo o caráter do discurso. Para uma análise de significados, a presença de determinados temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso.³⁶

Apresenta-se em três etapas a análise temática: *a) Pré-Análise*: etapa em que são retomadas as hipóteses e objetivos iniciais da pesquisa e flexivelmente confrontados com a matéria coletada. Esta etapa pode ser decomposta a partir de três tarefas: leitura flutuante; a constituição do *corpus* a partir da homogeneidade, representatividade, exaustividade e pertinência do material coletado; formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; *b) Exploração do Material*: essa etapa consiste na operação de codificação. Buscam-se recortes, temas ou registros, estabelecem-se regras de contagem, e por último classifica-se e categoriza-se teoricamente; *c) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação*: o pesquisador propõe implicações e lança capacidades interpretativas e compreensivas à luz da literatura.

Transcritas as entrevistas, aproximações nos discursos foram evidenciadas. No sentido de já iniciar a organização e compreensão do material coletado, os dados foram agrupados e categorizados em (1) Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar e (2) Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento.

4. CONFLITO DE INTERESSES

Não houve conflitos de interesses para a realização da presente pesquisa por parte da pesquisadora responsável ou de seus colaboradores.

5. RESULTADOS

Nesta sessão, serão apresentados os resultados I, II e III.

Resultado I: Resultados e discussões da pesquisa em forma de artigo conforme as normas gerais: Revista da Escola de Enfermagem da USP, Qualis capes A2(ANEXO II).

Resultado II: Produto técnico educacional no formato de mini curso para profissionais de saúde.

Resultado III: Elaboração de relatório técnico para instituição de saúde participante/colaboradora da pesquisa.

Artigo

Crianças com Microcefalia e Síndrome Congênita pelo Vírus Zika: Dinâmicas Familiares e Estratégias de Enfrentamento

Resumo

Objetivo: Compreender a experiência de familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika. **Método:** Pesquisa exploratória, de campo e qualitativa. Utilizou-se entrevista semiestruturada, questionário sociodemográfico e diário de campo. Os dados foram analisados segundo a Análise de Conteúdo Temático de Minayo, à luz da perspectiva sistêmica. Participaram seis mães de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika, atendidas em um hospital de referência da cidade do Recife, PE. **Resultados:** Notou-se falta de manejo tanto das equipes de saúde quanto das referidas famílias frente às limitações da criança, com destaque à falta de suporte da rede de apoio socioemocional. As estratégias de enfrentamento mencionadas foram a religião e a criação de associações e grupos em redes sociais de apoio às mães. **Conclusão:** Compreendemos que, passada a fase inicial de acolhimento às demandas emergentes advindas da epidemia, as famílias relataram despreparo das equipes de saúde com a condição crônica das crianças, além da necessidade de modelos assistenciais mais amplos que favoreçam o cuidado integral das crianças e seus familiares, podendo gerar ressignificações na vida dos sujeitos e na construção de estratégias de enfrentamento.

Descritores: Relações familiares; Microcefalia; Cuidado da criança; Zika vírus.

Introdução

Em outubro de 2015, foi observado no Brasil um aumento inesperado do número de casos de nascidos vivos com microcefalia, inicialmente em Pernambuco e, posteriormente, em outros estados da região Nordeste ⁽¹⁾. O vírus Zika é principalmente transmitido por meio da picada do mosquito *Aedes aegypti*. Estudo com dados do Sistema de Informações Sobre

Nascidos Vivos (SINASC), indicou que, no período de 2000 a 2014, a média anual de casos de microcefalia foi 164. Já em 2015 foram registrados 1.608 casos, um número muito superior à média de ocorrência do período anterior ⁽¹⁾. Ainda que não houvesse consenso quanto às causas do aumento substancial nos casos de microcefalia no país, atribuiu-se como mais provável explicação a infecção por vírus Zika em mulheres durante o período gestacional, ocasionando anomalias cerebrais congênitas, dentre elas, a microcefalia ⁽¹⁾.

Até 20 de fevereiro de 2016, haviam sido registrados 5.640 casos suspeitos e 583 confirmados no Brasil ⁽²⁾. Entre agosto de 2015 e julho de 2017, apenas em Pernambuco, foram notificados 2.363 ocorrências suspeitas, dos quais 420 foram confirmados, 1.612 descartados e 331 estavam em investigação. A partir de então, os eventos mantiveram uma predisposição de redução, apresentando pequenas oscilações ⁽³⁾. Para fins de notificação, o Ministério da Saúde estabeleceu o $PC \leq 32$ cm para a definição de caso suspeito de microcefalia ⁽⁴⁾. A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve de forma adequada, possibilitando atrasos em nível neuropsicomotor, podendo estar associada a alterações cognitivas e/ou motoras que variam de acordo com o nível de comprometimento neurológico ⁽⁵⁾.

O nascimento ou a chegada de um novo membro altera todas as relações do sistema familiar, exigindo a conformação de sua dinâmica, e, conseqüentemente, dos papéis exercidos por seus membros. O novo integrante se apresenta com características e necessidades próprias, de forma que a família passa por um período de aceitação e de adaptação ⁽⁵⁾. Alguns dos aspectos afetados com o nascimento de um novo filho são: a divisão de trabalho entre os familiares, a rotina da família, a rede de apoio e as dinâmicas das ações já existentes ⁽⁵⁾. Destacamos, então, que com a família de uma criança com microcefalia isso não é diferente.

É comum que um familiar tome a frente do cuidado da criança com microcefalia e síndrome congênita, usualmente a mãe, que costuma ser designada como cuidador principal ⁽⁷⁾. Até agora, ainda que se possa pensar na família enquanto instituição, ela não é fixa e estável, antes, está em constante mudança, sendo constituída a partir de laços de apego cuja função primordial é sua preservação e proteção recíproca ⁽⁸⁾.

Como uma instituição, a família evolui conforme o cenário sociocultural e revela um poder de adaptação e uma progressiva resistência em face das mudanças de cada período ao

longo dos ciclos de vida ⁽⁹⁾. Devemos, então, compreender a família como um espaço de relações de identidades e de identificação afetiva e moral que nos leva a considerar a primordialidade de um olhar especial à sua dinâmica. De acordo com a Teoria Geral dos Sistemas proposta por Bertalanffy, nos lança interessantes possibilidades de compreensão da dinâmica das famílias, visto que as compreende como sistemas integrados de contínuo intercâmbio com o ambiente. A análise da família tem um grande valor nesta abordagem, pois a considera como uma unidade totalitária, entendendo os indivíduos dentro dos contextos que vivem, bem como as inter-relações entre eles ⁽¹⁰⁾.

No momento que essa família vive uma situação de deficiência, tal como a chegada de um bebê com microcefalia e síndrome congênita, são necessárias inúmeras estratégias para o enfrentamento da situação e intervenção sobre a situação estressora ⁽⁸⁾. Em meio à insegurança, a família busca informações para o redimensionamento de suas atividades, agora em função de alguém que apresenta limitações e demanda cuidados intensivos. Assumir papéis e reestruturar a vida familiar são processos necessários nesse inesperado contexto, que consiste em conviver com a doença e seus significados ⁽¹¹⁾.

Diante de tais mudanças, surge também a necessidade de adaptação do sistema familiar frente à doença, à rotina de limitações, hospitalizações e outros questionamentos, convocando-o a reorganizar-se de modo que possa ampliar a rede de apoio social e construa meios mais satisfatórios de enfrentamento à situação estressora. Diante disso, esta pesquisa teve por objetivo compreender a experiência de familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika.

Método

Desenho do estudo

Pesquisa exploratória, de campo e qualitativa.

População

Genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita que durante a gestação apresentaram a arbovirose Zika.

Critérios de seleção

Ser genitor de criança com microcefalia pelo vírus Zika e síndrome congênita, acompanhados por um serviço de referência privado da cidade de Recife, cuja criança não estivesse hospitalizada no período da coleta; ter idade mínima de 18 anos.

Coleta de dados

Feita a identificação através do prontuário eletrônico do hospital onde as crianças microcefálicas eram assistidas, buscou-se verificar se as genitoras foram contaminadas pelo Zika vírus no período gestacional. Atendendo aos critérios de elegibilidade, a pesquisadora realizou o primeiro contato explicando os objetivos da pesquisa e convidando as mães a colaborarem respondendo a uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico. Diante da dificuldade de acesso à população, a pesquisadora estabeleceu a amostra seguindo método de amostragem em bola de neve, ou seja, os próprios colaboradores indicavam outras pessoas, com o mesmo perfil, que pudessem colaborar. O tamanho amostral foi finalizado quando se percebeu que havia material suficiente para iniciar a análise. Utilizou-se, ainda, um diário de campo para anotar impressões dos encontros com as famílias das crianças com microcefalia.

Análise e tratamento dos dados

Após prévia autorização, todas as entrevistas com os familiares foram registradas, audiogravadas e, posteriormente, transcritas em sua integralidade. O material transcrito foi analisado com base na Análise de Conteúdo Temática de Minayo, à luz da perspectiva sistêmica. Foram identificadas como temáticas: Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar; Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento.

Aspectos éticos

A pesquisa seguiu as orientações da resolução Nº 466/2012 sobre a Ética na Pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS, conforme o parecer nº 2.907.800. CAAE nº 97473018.0.0000.5569.

Resultados

Mesmo que fossem convidados familiares de crianças com microcefalia, apenas as mães atenderam ao chamado, sendo a amostra, portanto, composta por seis genitoras de crianças portadoras de microcefalia e síndrome congênita. Os seus nomes foram omitidos e substituídos por um número estabelecido de acordo com a ordem de participação, conforme Quadros 1 e 2 abaixo:

Quadro1 – Dados sociodemográficos das participantes 1 a 3, Recife, PE, Brasil, 2020.

	Família 01	Família 02	Família 03
Idade do familiar	43 anos	34 anos	41 anos
Idade da criança	3 anos	3 anos	3 anos
Perímetro cefálico ao nascer	29,5 cm	22 cm	30 cm
Momento da descoberta do diagnóstico	Parto	Gestação	Gestação
Complicações da Síndrome Congênita atual	1.Microcefalia 2.Hidrocefalia 3.Deglutição 4.Respiratório 5.Artrite	1.Microcefalia 2.Hidrocefalia 3.Deglutição 4.Convulsão 5.Visão	1.Microcefalia 2.Hidrocefalia 3.Gastro 4.Convulsão 5.Paralisia cerebral 6.Tetraplegia
Grau de parentesco	Genitora	Genitora	Genitora

Ocupação	Pedagoga	Do lar	Do lar
Com quem a criança mora	Tias e Tios Primos (+- 7 pessoas)	Mãe + pai + irmão	Mãe + 2 irmãs
Escolaridade	Superior	Médio	Médio
Estado civil	Casada	Casada	Divorciada
Religião	Evangélica	Católica	Evangélica
Renda familiar	2 salários mínimos	2 salários mínimos	2 salários mínimos
Benefício	Sim	Sim	Não
Rede de assistência de saúde	Público e privado	Público e privado	Público

Quadro 2 – Dados sociodemográficos das participantes 4 a 6, Recife, PE, Brasil, 2020.

	Família 04	Família 05	Família 06
Idade do familiar	28 anos	30 anos	25 anos
Idade da criança	3 anos	3 anos	4 meses
Perímetro cefálico ao nascer	26 cm	32 cm	30 cm
Momento da descoberta do diagnóstico	Gestação	Gestação	Parto
Complicações da Síndrome Congênita atual	1.Microcefalia	1.Microcefalia 2.Hidrocefalia 3.Gastro 4.Convulsão	1.Microcefalia 2.Respiratório 3.Obesidade
Grau de parentesco	Genitora	Genitora	Genitora
Ocupação	Do lar	Do lar	Do lar
Com quem a criança mora	Mãe + pai + irmã	Mãe + pai	Mãe + irmã + tia
Escolaridade	Médio	Médio	Médio
Estado civil	Casada	Casada	Divorciada
Religião	Evangélica	Evangélica	Evangélica

Renda familiar	2 salários mínimos	1 salário mínimo	Não soube responder
Benefício	Sim	Sim	Não
Rede de assistência de saúde	Público	Público e privado	Público e privado

A amostra foi composta por mães de criança com microcefalia, com idades entre 25 e 43 anos que, durante a gestação, apresentaram arbovirose Zika. Destacamos que se trata de população de baixa renda e que, em sua maioria, possui apenas o Ensino Médio. Quatro famílias possuem assistência privada e duas são atendidas exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde. No que diz respeito à vida conjugal após o nascimento da criança, houve o divórcio em duas delas. Em relação à ocupação, apenas uma genitora mantém vínculo empregatício; as demais optaram por abdicar de seus ofícios, se dedicando exclusivamente aos cuidados com a criança. Salienta-se que a mãe que mantém o vínculo laboral não mora com o filho, que é cuidado por seus tios. Todas as crianças possuem microcefalia e complicações da síndrome congênita. No que repercute à análise e interpretação das respostas associadas às opiniões que afloraram nas entrevistas, nas transcrições das falas se buscou preservar o modo de falar das participantes, não corrigindo desalinhos na concordância ou abreviação de palavras. Foi estabelecida uma relação entre os dados categorizados com o referencial teórico analisado, identificando as discordâncias e concordâncias enunciadas pelas entrevistadas desta pesquisa, originando duas temáticas: Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar e Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento.

Discussão

Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar

Crianças com necessidades especiais de saúde, como as microcefalias, são aquelas que apresentam riscos maiores de possuírem alteração física, de comportamento, de desenvolvimento ou emocional, uma vez que seu cérebro não apresenta desenvolvimento adequado ⁽¹²⁾. Quando perguntado às famílias quanto às dificuldades vivenciadas com a chegada de uma criança com microcefalia, as queixas parecem voltar-se muito mais para o

manejo diante das limitações da criança, conforme vemos na seguinte fala: “*O ruim da microcefalia é que ela não fala, tudo a gente tem que adivinhar*” (Família 4).

Em adoecimentos com início agudo, mudanças afetivas e instrumentais costumam ocorrer de forma intensa e rápida – muitas vezes, sem que haja tempo para que os familiares possam se preparar para administrar a crise. Na família das crianças com microcefalia e síndrome congênita percebeu-se que a sensação de incapacidade aumentou de modo progressivo e gradual a partir da percepção da cronicidade da condição das crianças ⁽¹³⁾.

O curso da doença crônica vivenciado pelos seis grupos entrevistados, percorreram caminhos incertos e trazem importantes repercussões na vida e na dinâmica dos parentes. Os relatos destacaram preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança, incertezas quanto ao cuidado, questões que podem acarretar sentimentos de culpa, de impotência e o receio de depender de terceiros. Tal contexto tem potencial para gerar angústia, ansiedade e estresse aos cuidadores principais ⁽¹⁴⁾.

Mesmo que em sua maioria já houvesse se passado algum tempo desde o diagnóstico, quando questionadas quanto ao modo como a notícia foi recebida, a maioria destacou o medo e a tristeza como mais proeminentes sentimentos. “*No começo foi muito difícil eu aceitar ele com microcefalia, entrei em pânico, fiquei com depressão*” (Família 1). “*No início foi um choque, né? Porque eu fiquei aguardando dez anos pela minha primeira gravidez, no começo eu não queria aceitar, aí eu ficava questionando o porquê, mas depois eu aceitei*” (Família 5). “*Foi uma surpresa, né? Você ter o parto, saber que sua filha tem microcefalia, não ter o apoio de ninguém, eu até hoje eu estou meio perdida*” (Família 6).

A Família 6 apresenta questões e vivências distintas em relação às demais, já que vive um momento diferente das outras famílias, pois o seu filho ainda é um bebê. Há correspondência com a literatura em que o impacto sobre a família é tão amplo a ponto de comprometer a criação de vínculo, a aceitação do filho e o entendimento das informações, razão pela qual a Família 6, talvez, possa sentir-se ainda desorientada. Especialmente na fase inicial da doença ou quando descoberto o diagnóstico, as alterações na rotina e mesmo nos projetos pessoais e familiares, costumam ser fortemente impactados, posto que o sistema familiar precisa, por vezes, de longo tempo para processar a entrada da nova informação e, junto, criar novos arranjos que possibilitem o reequilíbrio ora perdido ⁽¹⁵⁾.

A literatura aponta a indispensabilidade de considerar a família como unidade de cuidado. Por essa razão, é imprescindível olhá-la de forma integral, atentando para as suas necessidades de saúde, no sentido de uma visão sistêmica sobre o seu funcionamento e as suas relações intra e extra-familiares ⁽¹⁶⁾. Assim, observa-se que a chegada de uma criança com dificuldades impacta a vida de todas as pessoas envolvidas no seu cotidiano, o que implica contínuas mudanças para enfrentar a nova situação ⁽¹⁷⁾. Sistemicamente, podemos perceber que a totalidade e interdependência do sistema familiar é desafiado a buscar modos mais satisfatórios de lidar com a situação estressora que, no caso, se evidencia como lidar com uma criança que demanda inúmeros cuidados.

A vivência do presente e a dificuldade em planejar o amanhã foram pontos bem evidenciados pelas Famílias 1 e 6. Podemos tentar compreender tal fenômeno partindo do princípio de que o nascimento de um filho com microcefalia e síndrome congênita trouxe para essas famílias uma vivência inédita, em que os desafios precisam ser descobertos e enfrentados diariamente. Talvez, o fato de receberem o diagnóstico no momento do parto tenha deflagrado de forma mais intensa a urgência de não criar expectativas já que precisaram desconstruir a esperança de ter um filho idealizado saudável para melhor se ajustar à realidade de cuidar do filho concreto. *“Eu vivo o hoje, porque amanhã eu não sei como ele vai tá”* (Família 1). Quanto à espera do futuro: *“Eu imagino que seja mais tranquilo, que eu esteja mais preparada, porque se eu disser que já me considero pronta, eu tô mentindo”* (Família 6).

Observamos que a tentativa de controle, de fugir das situações de ansiedade, frustração e conflito que podem surgir quando um membro põe em desequilíbrio a relação familiar, talvez tenha sido o caminho encontrado pela Família 1 ao deixar a sua criança com os tios e seguir morando no interior e tocando a sua vida. Ainda que aparentemente disfuncional, percebe-se tal movimento como um modo possível de adaptar-se à situação estressora.

Da mesma forma, a manutenção do *status* funcional do sistema familiar frente às novas solicitações do ambiente, pode ser entendida como rigidez. Esta tem por objetivo evitar as mudanças que podem levar o sistema familiar à desorganização e caos, posto que costumam sobrecarregar os subsistemas familiares. Como resultado desse inadequado mecanismo homeostático, a família inicia um estado crônico de exaustão e inquietação ⁽¹⁸⁾.

Em relação ao aspecto socioemocional, a doença crônica no nascimento pode trazer um impacto significativo sobre o funcionamento familiar, uma vez que afeta a evolução normal da criança e as relações sociais, com alterações que envolvem desde a separação/divórcio dos pais até a confusão de papéis ou rupturas na sua dinâmica, levando, muitas vezes, a perdas importantes nos laços familiares e sociais ⁽¹⁹⁾, conforme o seguinte relato: *“O pai teve mais dificuldade para se adaptar porque acha que é um bebezinho um pouco diferente, tudo sou eu que cuido, ele não me ajuda em nada, já com minha outra filha ele ajudava normalmente”* (Família 4).

Na tentativa de compreender tal fenômeno, podemos destacar que, como sistema aberto, a família carece de certa ordenação de diferentes níveis e organizações que assegurem o seu funcionamento de forma mais harmônica e satisfatória. No entanto, com as demandas decorrentes de uma doença crônica, as necessidades e hierarquias do sistema se modificam, exigindo a assunção de diferentes papéis dos ocupados antes do nascimento das crianças com microcefalia e síndrome congênita. Ainda que se reconheça a urgência da criação de novos meios de adaptação às mudanças, nem sempre os arranjos são funcionais, de modo a favorecer uma melhor organização interna do sistema familiar. Assim, em duas das famílias o modo possível de ajuste às mudanças do sistema foi através da separação conjugal ⁽²⁰⁾.

Desse modo, percebe-se que a equipe multidisciplinar tem um papel importante e fundamental de modo a tentar intervir o mais precocemente possível junto a essas famílias. Através do acolhimento, as equipes podem oferecer suporte ao sistema familiar, auxiliando-o a lidar com os medos e frustrações desde a fase diagnóstica, encorajando-o durante a evolução e reabilitação da criança e favorecendo o estabelecimento de vínculos afetivos satisfatórios. Assim, familiares e crianças assistidos, se faz necessário engajá-los por meio de ações que visem o seu desenvolvimento e favoreçam uma melhor funcionalidade interna e consequente comprometimento com o processo compartilhado de cuidado mútuo ⁽²¹⁾.

Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento

O apoio social é um importante fator de proteção e promoção de saúde mental aos pais dessas crianças. O suporte socioemocional pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias de

enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária. Desse modo, além do acompanhamento ao paciente, faz-se necessária a atenção a todos os sujeitos envolvidos no cenário familiar da microcefalia para verificar indicadores de problemas emocionais e de qualidade de vida, estruturando-se uma rede de suporte social para promover saúde mental nesses grupos ⁽²²⁾.

Pode-se definir uma “rede de apoio social” como sendo composta por pessoas que possuem relações sociais entre si. Esse apoio social abrange tanto questões de recursos quanto informações fornecidas, ocasionando efeitos físicos, emocionais e desempenho de ações saudáveis ⁽²³⁾. Dentre elas, destacamos o vínculo para suporte na rede institucional, tal como as equipes de saúde, que possuem papel relevante para a construção de ligações entre os diferentes indivíduos que a compõem.

É essencial ressaltar a importância dessa rede como fator de proteção que pode influenciar no cuidado ao filho com microcefalia e síndrome congênita. Isso contribui no momento de enfrentamento de situações de crise, pois as informações sobre a deficiência e a presença efetiva de membros da família auxiliam na execução das atividades da vida diária com as crianças. Juliano e Yunes ⁽²⁴⁾ retratam que, nessas condições, “... não é apenas a família que deve ser levada em conta, pois os recursos dos diferentes contextos associados ao sistema familiar é que poderão compor ‘forças ou fraquezas’ que afetarão a adaptação do indivíduo, podendo aumentar ou diminuir o impacto de fatores de risco”.

Foi evidenciada a necessidade do acolhimento da equipe de saúde com a família, dando suporte para o cuidado da criança e apoio psicológico para as genitoras e cuidadores. Além disso, destaca-se a importância de oferecer diretrizes sobre a situação clínica da criança com microcefalia, promovendo o cuidado e o vínculo da mãe com seu filho ⁽²⁵⁾. Como consequência do diagnóstico, as orientações das equipes de saúde são sempre relevantes para os familiares envolvidos diretamente no cuidado, pois tais informações esclarecem sobre as habilidades e potencialidades delas – e quanto mais precoces forem instituídas as intervenções, melhor será a resposta da criança ao tratamento ⁽²⁶⁾. Ratificando essa ideia, a Família 3 traz em sua fala a necessidade de informações na atenção primária, e que o acolhimento pelos profissionais de saúde foi importante nessa descoberta: “Quando descobri

no dia da ultrassom a microcefalia, cheguei lá no posto de saúde em pânico, né? Mas a enfermeira conversou comigo, me acalmou, me tranquilizou” (Família 3).

Ainda como redes de apoio, as famílias também destacaram a importância de medidas governamentais de suporte como um trabalho que contribui com as famílias. Porém, com retificações diante da dificuldade de acesso aos serviços de saúde ⁽²⁵⁾. Enquanto isso, percebemos que na rede social informal – ou seja, aquela constituída a partir de laços sanguíneos, de afeto ou solidariedade – as pessoas também parecem se organizar de modo a oferecer ajuda mútua que favoreça uma melhor adaptação, e são importantes auxiliares no enfrentamento da condição estressora que é a microcefalia ⁽²⁵⁾. Percebeu-se que os parentes se remodelaram de maneira que pudessem subsidiar seu familiar em grande parte de suas obrigações, a fim de que este possa dispor de seu tempo para cuidar da criança com doença crônica ⁽²³⁾. *“Vejo apoio na minha irmã, na tia, nos primos, não há dificuldade, é o que conforta né? Porque eles são muito dedicados a meu filho”* (Família 1).

Assim, é indispensável a existência de uma rede de apoio, permitindo a essas famílias suporte emocional e informações diversas, do mesmo modo que promove momentos de compartilhamento de experiências, aprendizados e vivências na prestação dos cuidados com a criança com deficiência. Destaca-se ainda que o suporte de tais redes precisa acompanhar as mudanças e necessidades do sistema no decorrer do processo, sendo sempre evidenciado como importante e favorecendo, inclusive, a socialização dos sistemas familiares. Ou seja, à medida que vão surgindo novos casos, como vemos na fala da família 4. *“Essas mães de hoje precisam ser ouvidas, como a gente precisava ser ouvida no começo quando surgiu a microcefalia, muitas se fecham no seu canto, no seu mundo por medo”* (Família 4).

Como sistema aberto, a família está em constante intercâmbio com o meio inter e intrassistêmico. Por essa razão, as redes de apoio podem desempenhar um importante papel no auxílio ao enfrentamento da situação, ao facilitar a criação colaborativa de novos meios de confronto mais condizentes com as novas necessidades do sistema familiar.

Sobre as estratégias de enfrentamento, o questionamento desdobrado pelas mães, diante da microcefalia, permitiu a elaboração de duas falas que mostram que, mesmo inconformadas com as limitações e incapacidades dos seus filhos, elas não desistem de buscar soluções – seja através da religião ou por meio de seus próprios métodos, como a criação de

associações e grupos em redes sociais de apoio a mães de crianças com microcefalia. Como citam as Famílias 6 e 2: *“A fisioterapia ocupacional eu consegui por meio de outra mãe que tem bebê com microcefalia”* (Família 6). *“Tinha uma criança que precisava de um neuro para dar um laudo, então eu e uma colega foi quem levou essa mãe, muitas da gente é se comunicando umas com as outras”* (Família 2).

No entanto, pensando nos equipamentos de cuidado disponibilizados desde o nascimento das crianças até os dias atuais, algumas famílias destacaram que as equipes do SUS pareceram estar mais preparadas e aparelhadas para o enfrentamento da epidemia da microcefalia de que os serviços e profissionais da rede privada, conforme podemos observar nos seguintes relatos: *“Até os profissionais que são do particular que não sabem lidar com a microcefalia eu não tive dificuldade, porque tem mãe que diz que só o SUS sabe lidar com ele. Todos são profissionais excelentes”* (Família 1). *“Tem muitos médicos principalmente no particular, nem todos sabem de nada, a maioria dos médicos dele é tudo do SUS. Ele tem plano, mas a maioria dos médicos dele é tudo do SUS”* (Família 2).

Algumas mães também relataram buscar na fé respostas e fortalecimento às suas inquietações. Elas, por vezes, encontram na religião o auxílio para o enfrentamento e aceitação da situação vivenciada. *“Religião em primeiro lugar né? A igreja e os vizinhos também”* (Família 5). Também conhecida como estratégia de enfrentamento religioso/espiritual é a utilização de crenças e práticas religiosas e espirituais como recurso para auxiliar na solução de questões e aliviar ou evitar as sequelas emocionais negativas de eventualidades estressantes da vida ⁽²⁷⁾.

A religiosidade relaciona-se de modo direto com uma maneira específica de expressão da ligação com um ser superior, que tem características próprias de cada religião, podendo ser compreendida como o nível em que a pessoa pratica, acredita e segue uma religião específica, como o seguinte exemplo: *“Eu sou evangélica e as tias católicas, cada uma com a sua fé”* (Família 1). As religiões são modelos de crenças, com práticas relativas à uma instituição religiosa organizada, na qual se têm rituais, tradições e cerimônias, que podem trazer explicações sobre a vida e a morte ⁽²⁸⁻²⁹⁾.

A espiritualidade é uma necessidade psicológica e constitutiva do sujeito, resultando de um aprendizado ensinado pela vida sobre a condição humana ⁽¹⁰⁾. Assim, tal estratégia

também auxiliou a Família 3 a manter a esperança em dias melhores. *“Deus né? Esperança em Deus, a gente tem que se apegar é com Deus e arregaçar as mangas e seguir em busca dos objetivos”* (Família 3). Entender a esperança e a fé como mecanismos de compreensão do sujeito torna-se essencial para se compreender o desenvolvimento de recuperação da saúde e do enfrentamento saudável das doenças e das situações adversas ⁽⁶⁾.

Desse modo, percebemos que através do intercâmbio com o ambiente e da equifinalidade as famílias puderam, cada uma do seu jeito, buscar caminhos que as auxiliassem a enfrentar a situação estressora que é vivenciar cotidianamente o cuidado de uma criança com microcefalia. Sistemicamente, encontraram novos meios de ajuda mútua nos sistemas familiares, seja pela aproximação a novos interlocutores (como os grupos de mães que vivenciavam a mesma condição), seja através das redes de apoio formal composta pelas equipes de saúde, ou ainda por meio de grupos religiosos.

Finalmente, pensamos que a complexidade evidenciada pela chegada de uma criança com microcefalia aponta para a importância do cuidado a todo o sistema familiar, fortemente desafiado pela urgência em criar novas formas de convivência diante dos limites e possibilidades de uma doença incapacitante. Da mesma forma, foi destacado pela amostra participante que os serviços e equipes de saúde carecem de maior instrumentalização técnica para que possam melhor cumprir o seu papel na assistência integral a essa população, razão pela qual novas pesquisas e programas de educação continuada devem ser criados com esse objetivo.

Conclusão

Frente ao cuidado com a criança, usualmente a figura da mãe ficou designada como cuidadora principal, corroborando os dados apontados pela literatura. No tocante às dificuldades vivenciadas com a chegada de uma criança com microcefalia, as queixas mais proeminentes destacavam o manejo diante das limitações da criança, o curso incerto da doença crônica, importantes repercussões na vida e na dinâmica das famílias, preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança e o desconhecimento sobre como cuidar. Nessa direção, destacamos que tudo isso pareceu acarretar sentimentos de culpa, de

impotência, o receio de depender de terceiros e, também, dificuldades de buscar meios mais saudáveis e apropriados de viver a situação no presente.

Enfatizamos que, em suas falas, as mães sinalizaram a necessidade de maior acolhimento ao sistema familiar como um todo, indo além dos meros cuidados operacionais das crianças com microcefalia e síndrome congênita, mas abrangendo também a assistência às famílias. Comparações entre a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde e serviços privados foram citadas, destacando que, no início, as ações pareciam muito mais desarticuladas diante da epidemia que assolou o país em 2015.

O apoio social foi apontado como um importante fator de proteção e promoção de saúde mental aos pais dessas crianças. O suporte socioemocional fornecido pelos serviços de saúde pôde auxiliar as mães no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária e a busca por soluções.

Fossem elas através da religião ou por meio de recursos e caminhos que precisaram criar, tais como os grupos de mães de crianças nas mesmas condições.

Assim, espera-se ter realçado a importância de as equipes de saúde continuarem estudando e criando meios de melhor acolher as crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika, podendo gerar ressignificações na vida do sujeito e na construção de estratégias de enfrentamento com os outros e consigo mesmo, reelaborando cuidados e relações familiares.

Por fim, acredita-se contribuir, a partir deste estudo, para o desenvolvimento de novas pesquisas que reforcem a importância das redes de apoio e acolhimento das equipes de saúde.

Como também no cuidado integral à saúde e sua relevância para o enfrentamento e vivência a partir de experiências de genitores e cuidadores de crianças portadoras de microcefalia e síndrome congênita.

Assim, acredita-se ser fundamental o desenvolvimento de estudos com amostras alargadas e mais expressivas, permitindo a existência de grupo controle e grupos específicos de genitores e de diferentes regiões, pois podem ampliar a compreensão do fenômeno. A importância de levar ao conhecimento da equipe multidisciplinar os achados da pesquisa é a possibilidade de resultar em novas ações da equipe na intenção de esclarecer possíveis dúvidas que as famílias apresentem. Além de proporcionar uma reflexão acerca da tarefa

assistencial de toda a equipe de saúde, frente às informações e considerações relacionadas ao impacto familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita.

Considerações finais

Frente ao cuidado da criança, usualmente a figura da mãe ficou designada como cuidadora principal, corroborando os dados apontados pela literatura. No tocante às dificuldades vivenciadas com a chegada de uma criança com microcefalia, as queixas mais proeminentes destacavam o manejo diante das limitações da criança, o curso incerto da doença crônica e importantes repercussões na vida e na dinâmica das famílias, preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança e o desconhecimento sobre como cuidar. Nessa direção, destacamos que tudo isso pareceu acarretar sentimentos de culpa, de impotência o receio de depender de terceiros e dificuldades de buscar meios mais saudáveis e apropriados de viver a situação no presente.

Enfatizamos que em suas falas as mães sinalizaram para a necessidade de maior acolhimento ao sistema familiar como um todo, indo além dos meros cuidados operacionais às crianças com microcefalia e síndrome congênita, mas abrangendo também a assistência às famílias. Comparações entre a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde e serviços privados foram citados, destacando que no início as ações pareciam muito mais desarticuladas diante da epidemia que assolou o país em 2015.

O apoio social foi apontado como um importante fator de proteção e promoção de saúde mental aos pais dessas crianças. O suporte socioemocional fornecido pelos serviços de saúde pôde auxiliar as mães no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária e a busca por soluções, sejam elas através da religião ou por meio de recursos e caminhos que precisaram criar, tais como os grupos de mães de crianças nas mesmas condições.

Assim, espera-se ter realçado a importância das equipes de saúde continuarem estudando e criando meios de melhor acolher as crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika, podendo gerar ressignificações na vida do sujeito e na construção de estratégias de enfrentamento com os outros e consigo mesmo, reelaborando cuidados e relações familiares.

Por fim, acredita-se contribuir, a partir deste estudo, para o desenvolvimento de novas pesquisas que reforcem a importância das redes de apoio e acolhimento das equipes de saúde no cuidado integral à saúde e sua relevância para o enfrentamento e vivência a partir de experiências de genitores e cuidadores de crianças portadoras de microcefalia e síndrome congênita.

Assim, acredita-se ser fundamental o desenvolvimento de estudos com amostras alargadas e mais expressivas, permitindo a existência de grupo controle e grupos específicos de genitores e de diferentes regiões podem ampliar a compreensão do fenômeno. A importância de levar ao conhecimento da equipe multidisciplinar sobre os achados da pesquisa poderá resultar em novas ações da equipe na intenção de esclarecer possíveis dúvidas que as famílias apresentem. Além de proporcionar uma reflexão acerca da tarefa assistencial de toda a equipe de saúde, frente as informações e considerações relacionadas ao impacto familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita.

Referências

- (1) Garcia LP. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento [Internet]. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA; 2018 [cited 2020 Sep 21]. Available from: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td_2368.pdf
- (2) Henriques CMP, Duarte E, Garcia LP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. Epidemiol Serv Saúde [Internet]. 2016;25(1):7-10. DOI: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742016000100001>
- (3) Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Diretrizes de vigilância epidemiológica da síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika em Pernambuco [Internet]. Pernambuco: Secretaria de Saúde; 2017 [cited 2020 Sep 21]. Available from: https://12ad4c92-89c7-4218-9e11-0ee136fa4b92.filesusr.com/ugd/3293a8_af73f07e7a4f4e4e89561c4151748102.pdf
- (4) Souza WV, Araújo TVB, Albuquerque MFPM, Braga MC, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, et al. Microcephaly in Pernambuco state, Brazil: epidemiological characteristics and evaluation of the diagnostic accuracy of cut off points for reporting suspected cases. Cad Saude Publica [Internet]. 2016;32(4):e00017216. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00017216>
- (5) Barata ALSRB, Santos JS, Costa JM, Barbosa LNF, Santos EP. Impacto da microcefalia no subsistema fraterno por meio do teste da família: estudo de caso. Rev SBPH [Internet]. 2019 Jun [cited 2020 Mar 15];22(1):154-171. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100009&lng=pt

- (6) Lago-Rizzardi CD, Teixeira MJ, Siqueira SRDT. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2010 [cited 2020 Sep 21];34(4):483-487. Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/483e487.pdf
- (7) Baltor MRR, de Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of hamilies with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(4):808–14. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000400006>
- (8) Medeiros WCM. Relações de cuidado entre avós, em palição, e netos cuidadores [dissertation]. Recife (PE): Universidade Católica de Pernambuco; 2019. Available from: <http://tede2.unicap.br:8080/handle/tede/1145>
- (9) Zanetti SAS, Höfig JAG. Repensando o Complexo de Édipo e a formação do superego na contemporaneidade. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2016;36(3):696-708. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001652014>
- (10) Valle E. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: Amatuzzi M, organizador. *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus; 2005. p.XX-XX.
- (11) Borges AA, Lima RAG de, Dupas G. Secrets and truths in the process of family communication with a child with cancer. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2016;20(4):1–9. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>
- (12) Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(1):88–95. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>

(13) Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: Carter, B, McGoldrick, organizadoras. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed; 1995, p.7-28.

(14) Intergovernmental Panel on Climate Change. Summary for policymakers. In: Climate Change 2013 – The Physical Science Basis: Working Group I Contribution to the Fifth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change. Cambridge: Cambridge University Press; 2014, p.1-30. DOI: <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

(15) Petean EBL, Murata MF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia (Ribeirão Preto) [Internet]. 2000;10(19):40-46. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X200000200006>

(16) Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the family health strategy. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2013 [cited 2020 Sep 21];34(3):72–8. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84893175108&partnerID=tZOtx3y1>

(17) Scarpitta TP, Vieira SS, Dupas G. Identifying needs of children with hearing loss: a contribution to health and education professionals. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2011 [cited 2020 Sep 21];15(4):791-801. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a19v15n4.pdf>

(18) Sanchez FA. A família na visão sistêmica. In: Baptista MN, Teodoro MLM. Psicologia da família: teoria, avaliação e intervenção. Porto Alegre: Artmed; 2012, p.38-47.

(19) Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Impositions and conflicts on the daily routine of families of children with chronic disease. Esc Anna Nery Rev

Enferm [Internet]. 2012 [cited 2020 Sep 21];16(4):781–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-1452012000400020&lng=pt&nrm=iso&tlng=en

(20) Rego MLC. A experiência de espiritualidade na lesão medular traumática: um olhar à luz da logoterapia [dissertation]. Recife (PE): Faculdade Pernambucana de Saúde; 2019. Available from: <https://repositorio.fps.edu.br/handle/4861/200>

(21) 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. Cien Saude Colet [Internet]. 2016;21(10):3297–302. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>

(22) Freitas AAF, Sousa IF, Pargoe JPOM, Silva AMTC, Almeida RJ. Evaluation of family impact in parents of children diagnosed with microcephaly by Zika virus. Rev Enferm Atual [Internet]. 2019 [cited 2019 Nov 15];87(EdiçãoEsp). Available from: <http://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/170>

(23) Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03491. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>.

(24) Juliano Maria Cristina Carvalho, Yunes Maria Angela Mattar. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. Ambient. soc. [Internet]. 2014 Set [citado 2020 Set 27] ; 17(3): 135-154. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-753X2014000300009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>.

(25) Alexandre AMC, Labronici LM, Maftum MA, Mazza VA. Map of the family social support network for the promotion of child development. Rev Esc Enferm USP. 2012;46(2):272-279. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200002>.

(26) Silva MAS, Soares AMJ, Pereira GT, Alves PJ. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Av Enferm. [Internet]. 2019;37(1):38-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>.

(27) Martins ME, Ribeiro LC, Feital TJ, Baracho RA, Ribeiro MS. Religious-spiritual coping and the consumption of alcoholic beverages in male patients with liver disease. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2012;46(6):1340-1347. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S008062342012000600009>.

(28) King MB, Koenig, HG. Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. BMC Health Serv Res [Internet]. 2009;9(116) DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-116>

(29) Almeida TCS. Espiritualidade e resiliência: enfrentamento em situações de luto. Sacrilegens [Internet]. 2015 [cited 2020 Sep 21];12(1):72-91. Available from: <https://www.ufjf.br/sacrilegens/files/2016/03/12-1-7.pdf>

(30) Valle E. Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In: AmatuZZi M, organizador. Psicologia e espiritualidade. São Paulo: Paulus; 2005. p.XX-XX.

6.Considerações finais

Com o inesperado aumento de bebês com microcefalia pelo vírus Zika criou uma geração de crianças que demandará atenção especializada ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias. Há necessidade do acolhimento pelas equipes de saúde à família, de suporte para o cuidado da criança e apoio psicológico para as genitoras. Comparações entre a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde e de serviços privados foram citados pelas entrevistadas.

O impacto percorre e atravessa o ambiente familiar, ocasionando inesperados transtornos e dificuldades para essas famílias, em que novas rotinas foram empreendidas, prioridades foram levantadas e a criação de estratégias de enfrentamento foram desenvolvidas pelos envolvidos. Sistemicamente as mães entrevistadas encontraram novos meios de ajuda mútua nos sistemas familiares, seja pela aproximação a novos interlocutores, como os grupos de mães que vivenciavam a mesma condição, através das redes de apoio formal ou por meio de grupos religiosos.

Da mesma forma, destaca-se que os serviços e equipes de saúde carecem de maior instrumentalização técnica para que possam melhor cumprir o seu papel na assistência integral a essa população, razão pela qual, novas pesquisas e programas de formação continuada devam ser criados com esse objetivo. Importante abordar algumas limitações da pesquisa presente como o acesso a essas famílias e aceite de participação, como também a restrição da amostra das famílias residentes apenas na cidade do Recife. A extensão das conclusões poderá ser moderada fundamentando no tamanho da amostra.

Portanto, acredita-se ser de extrema relevância a sugestão de desenvolvimento de estudos com amostras mais expressivas, amostras com participantes de outros estados que vivam em condição semelhante, permitindo a criação de grupo controle e específicos de pais. A criação de um produto educacional e um relatório técnico a instituição participante são recomendadas como devolutivas de ensino e pesquisa onde esses profissionais podem aproveitar o contato com os familiares e cuidadores para a realização de ações educativas, uma vez que aumentam o vínculo entre os profissionais e a família, potencializando a assistência.

Esta pesquisa também espera contribuir acerca da importância da psicologia da saúde cujas pesquisas e aplicações, respectivamente, visam a compreender e atuar sobre a inter-relação entre comportamento e saúde e comportamento e doenças, como o indivíduo vive e experimenta o seu estado de saúde ou de doença, na sua relação com si, com os outros e com o mundo.

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

ADRIANA PEREIRA MARTINIANO
WALESKA DE CARVALHO MARROQUIM MEDEIROS

**MINI CURSO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE: REDES DE APOIO,
SUPORTE EMOCIONAL, COMPARTILHAMENTO DE
EXPERIÊNCIAS E VIVÊNCIAS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS A
FAMÍLIA E CRIANÇAS COM MICROCEFALIA E SÍNDROME
CONGÊNITA**

RECIFE

2020

APRESENTAÇÃO

O Produto Educacional, apresentado é integrante da Dissertação de Mestrado intitulada “Compreendendo a dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife” apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS.

A assistência em saúde é capaz de reduzir o impacto ocasionado aos pais e familiares pela demanda de cuidados dispensados à criança com microcefalia e síndrome congênita, contribuindo para melhor funcionamento da dinâmica familiar e favorecendo tanto a vida da criança como a de seus familiares. Os profissionais de saúde devem prover ajuda através de estratégias de apoio emocional, utilizando-se do acolhimento, da comunicação e da informação como atividades terapêuticas, corroborando o fortalecimento do vínculo familiar.

É importante que os profissionais estabeleçam parceria com os pais, permitindo momentos de escuta e acolhimento para a estruturação partilhada da assistência à criança. A equipe de saúde possui o dever de capacitar à família quanto à prevenção de sequelas da microcefalia, elaborando intervenções especializadas de cuidado, tal qual realizar observações diretas e objetivas das crianças inseridas na dinâmica familiar, contribuindo como fonte de suporte a fim de minimizar os obstáculos causados pela doença.

Dessa forma, espera-se com esse mini curso proporcionar um espaço de reflexão acerca da importância da dimensão da comunicação no suporte aos familiares e pacientes que sofrem com as consequências do surgimento da microcefalia e síndrome congênita pelo Zika vírus e que vivenciam dificuldades ao longo do tratamento.

Faculdade Pernambucana de Saúde
Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde

1. Identificação: Adriana Pereira Martiniano

Disciplina

Docência e Planejamento Educacional

Tema

Assistência em saúde à microcefalia e síndrome congênita: reduzindo os impactos familiares através do apoio emocional e intervenções especializadas.

Carga Horária: 4 horas

Público Alvo: Profissionais de Saúde (nível médio e superior)

2. Especificidade

Aplicar ou explorar os meios e condições de estratégias especializadas e acolhimento aos familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita através dos profissionais de saúde.

2.1 Ementa

Como impacto social da atividade proposta e auxílio aos profissionais de saúde/familiares de crianças com microcefalia e síndrome congênita, podemos destacar que a epidemia da microcefalia pelo Zika vírus criou uma geração de crianças que demandará cuidados especializados ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias. O cenário atual exibe carência de materiais científicos envolvendo essa relação. Sabe-se que o impacto perpassa ao ambiente familiar, ocasionando transtornos inesperados e dificuldades para essas famílias, cujas novas rotinas foram implementadas, prioridades foram levantadas e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento foram criadas pelos envolvidos. Assim é esperado contribuir com esse material para um melhor funcionamento da dinâmica familiar, favorecendo tanto a vida da criança como a de seus familiares.

3. Objetivo

Elaborar estratégias de ensino ao apoio emocional e intervenções capacitando os familiares quanto aos impactos ocasionadas pela microcefalia e síndrome congênita. Prover ajuda a esses familiares através de estratégias de apoio emocional, utilizando-se da comunicação e da informação como atividades terapêuticas, corroborando no fortalecimento do vínculo familiar.

Nas consultas, os profissionais podem aproveitar o contato com os familiares e cuidadores para a realização de ações educativas, uma vez que aumentam o vínculo entre os profissionais e a família, potencializando a assistência.

Redução do impacto ocasionado aos pais e familiares pela demanda de cuidados dispensados à criança com microcefalia, contribuindo para melhor funcionamento da dinâmica familiar.

4. Conteúdo programático

Papel da Humanização na Saúde;

Alterações neuropsicomotoras associadas a microcefalia e a síndrome congênita;

Tratamento e terapias complementares;

Papel do profissional de saúde no suporte e acolhimento aos familiares cuidadores;

Dinâmicas familiares.

5. Procedimentos metodológicos

Como propostas de estratégias serão utilizados estudo de casos com a finalidade de sensibilização dos profissionais, seguidas da tempestade de ideias e a solução de problemas por meio de aula expositiva dialogada contemplando os conteúdos propostos.

5.1. Tempestade de ideias

Serão realizadas perguntas disparadoras pelo facilitador sobre determinado conteúdo por meio das quais o aluno será estimulado a gerar novas ideias de forma espontânea e natural a partir do conhecimento prévio do assunto abordado.

5.2. Solução de problemas

A solução do problema proposto se dará mediante pensamento reflexivo, crítico e criativo a partir da descrição do problema, elaboração de hipóteses, estratégias de enfrentamento, interpretação e decisão.

5.3. Aula expositiva dialogada

Exposição do conteúdo com temáticas voltadas para dinâmica familiar, e disponibilização de artigos bibliográficos e discussão coletiva sobre a temática, com a participação ativa dos alunos, cujo conhecimento prévio deve ser considerado e pode ser tomado como ponto de partida. Deve favorecer a análise crítica resultando na produção de novos conhecimentos.

6. Recursos

A apresentação oral será acompanhada de data show com exposição gráfica de um banco de dados de problemas e textos impressos dos quais os estudantes devem selecionar alguns de acordo com o conteúdo proposto pelo docente.

7. Avaliação

Será realizada observação no decorrer do curso considerando a interação e o envolvimento do aluno com o conteúdo proposto, debates promovidos e resolução deste na solução do problema de forma contextualizada com seu campo de prática na área de atuação.

8. Referências

LACERDA, Andreson Lopes de; SILVA, Tatiana da. Materiais e estratégias didáticas em ambiente virtual de Aprendizagem. Rev. Bras. Estud. Pedagog., Brasília, v. 96, n. 243, p. 321-342, ago. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-66812015000200321&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 30 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S2176-6681/337812844>.

VILARONGA, Carla Ariela Rios; MENDES, Enicéia Gonçalves. Ensino colaborativo para o apoio à inclusão escolar: práticas colaborativas entre os professores. Rev. Bras. Estud. Pedagog., Brasília, v. 95, n. 239, p. 139-151, abr. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-66812014000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 30 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S2176-66812014000100008>.

GALVAO, Afonso; CAMARA, Jacira; JORDAO, Michelle. Estratégias de aprendizagem: reflexões sobre universitários. Rev. Bras. Estud. Pedagog., Brasília, v. 93, n. 235, p. 627-644, dez. 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-66812012000400006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 30 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S2176-66812012000400006>.

BASSO, Fabiane Puntel; ABRAHAO, Maria Helena Menna Barreto. Atividades de Ensino que Desenvolvem a Autorregulação da Aprendizagem. Educ. Real., Porto Alegre, v. 43, n. 2, p. 495-512, jun. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-62362018000200495&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 30 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-623665212>.

SANTOS, Osmar José Ximenes dos; BORUCHOVITCH, Evely. Estratégias de aprendizagem e aprender a aprender: concepções e conhecimento de professores. Psicol. cienc. prof., Brasília, v. 31, n. 2, p. 284-295, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932011000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 30 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932011000200007>.

FREITAS, AAF, Sousa IF de, Pargeo J da POM e, Silva AMTC, Almeida RJ de. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. Revista Enfermagem Atual [Internet]. 8abr.2019 [citado 15nov.2019];87(Edição Esp). Available from: <http://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/170>

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE – FPS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

ADRIANA PEREIRA MARTINIANO

RELATÓRIO TÉCNICO

A dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo
vírus Zika na cidade do Recife

RECIFE/2020

ADRIANA PEREIRA MARTINIANO

RELATÓRIO TÉCNICO

A dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife

Relatório técnico apresentado como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde.

Orientadora Prof^ª Dr^ª. Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros.

Linha de pesquisa: Processos clínicos e os ciclos da vida

RESUMO

As microcefalias podem ser de origem primária, se presentes ao nascimento, ou secundária, quando se desenvolvem em período posterior, caracterizadas pela diminuição do perímetro cefálico. Em outubro de 2015, foi observado aumento inesperado no surgimento de bebês que nasceram com microcefalia, inicialmente em Pernambuco, e posteriormente em outros estados da região Nordeste. O vírus Zika, um arbovírus, foi identificado no Brasil por método de biologia molecular em maio de 2015 e seu principal vetor é o mosquito *Aedes aegypti*. O Brasil foi o primeiro país a confirmar o envolvimento desse vírus na causalidade da microcefalia. Diante deste novo cenário, as famílias das crianças com microcefalia buscam informações para o redimensionamento de suas atividades, agora em função de uma criança que apresenta limitações e demanda cuidados intensivos. Assumir papéis e reestruturar a vida familiar são processos necessários nesse inesperado contexto, que consiste em conviver com a doença e seus significados a qual teve como objetivo compreender a experiência de familiares de crianças com microcefalia e Síndrome Congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife. Realizada através de uma pesquisa exploratória, de campo e de abordagem qualitativa. Participaram 06 genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika que eram atendidas em um hospital de referência da cidade do Recife-PE. Utilizou-se entrevista semidirigida, questionário sociodemográfico e diário de campo e os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo Temático de Minayo, à luz da perspectiva sistêmica. Trabalhando com as categorias temáticas: Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar; e Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento, pudemos perceber que os resultados revelaram impactos significativos na dinâmica intrafamiliar diante da falta de manejo tanto das equipes de saúde, quanto das próprias famílias frente às limitações da criança, com destaque à falta de suporte da rede de apoio socioemocional. Mesmo inconformadas com as limitações e incapacidades dos seus filhos, as mães demonstraram não desistir de buscar soluções, sejam elas através da religião ou por meio de seus próprios métodos como a criação de associações e grupos em redes sociais de apoio a mães de crianças microcéfalas.

Palavras-chave: Relações familiares; Microcefalia; Cuidado da criança; Zika vírus.

SUMÁRIO

1.APRESENTAÇÃO.....	5
2.OBJETIVO	6
3.METODOLOGIA	7
4.RESULTADOS	7
5. RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES	8
6. REFERÊNCIAS	10

1. APRESENTAÇÃO

Foi observado em outubro de 2015, um aumento inesperado no nascimento de bebês com microcefalia, inicialmente em Pernambuco, e posteriormente em outros estados da região Nordeste.¹ Na tentativa de explicar as mais prováveis causas para os surtos de infecção por vírus Zika e aglomerados de microcefalia foi considerado que a infecção por esse vírus durante a gestação causou anomalias cerebrais congênitas nos bebês, abrangendo a microcefalia.

A confirmação de uma gestação é associada a uma nova vida, na qual são depositadas expectativas diversas. O nascimento da criança costuma ser a concretização da realização de um desejo. A deficiência não é uma coisa esperada e não haverá motivos para se crer no contrário. A deficiência quase sempre causará desconforto, retraimento, lágrimas, dúvidas e demandam muito tempo e custos emocionais, sociais e financeiros.² Entendendo a família como um sistema integrado e interdependente, não cabe ver de que forma as suas partes constituintes se comportam de forma isolada, mas compreender que qualquer mudança ocorrida em quaisquer de seus sub sistemas invariavelmente impacta a organização do todo. De fato, a convivência diária com uma criança acometida por uma doença crônica altera o funcionamento familiar, repercutindo de forma direta na qualidade de vida de todo o sistema.³

A perspectiva sistêmica nos lança algumas possibilidades para ir além ao entender as interrelações que compõem os subsistemas familiares, tais como o conjugal, paternal, fraternal, dentre outros encontrados nos sistemas familiares. Portanto, entender a família como um sistema implica em reconhecer que não há como uma doença, tal como a microcefalia e síndrome congênita, acometer isoladamente um membro familiar sem que todo o sistema família seja modificado.

Quando essa família vive uma situação de mudança provocada pela deficiência, novos ajustes e adaptações necessitam ser criados para o enfrentamento da situação e intervenção da situação estressora, no caso, o manejo da criança com microcefalia e síndrome congênita.⁴ Diante de situações ameaçadoras frente às quais não há direção e domínio, as famílias tendem a buscar isolar-se na tentativa de possuir um pseudo-controle sobre situações que podem abalar e provocar desequilíbrio em seu funcionamento. Esquecem, portanto, que são

exatamente situações de crise e instabilidade que podem ser capazes de promover mudanças e crescimento do sistema como um todo.⁵

Nesse campo temático, buscamos desenvolver uma pesquisa sobre as famílias que exercem suas funções lidando diuturnamente com questões relativas a mudanças, adaptações, cuidados, instabilidade, complexidade e imprevisibilidade. Perante tais situações é dever dos profissionais de saúde observar e promover saúde mental a esses familiares, o suporte socioemocional pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades de manejo da vida diária. Diante da complexidade da demanda, o trabalho do profissional de saúde humanizado mobiliza cotidianamente as emoções daquele que o necessita, o que pode contribuir de certa forma para o serviço de saúde aqui colaborador com a pesquisa, desenvolver um suporte e acolhimento aos familiares cuidadores ocasionando uma assistência de qualidade e excelência aos seus usuários.

O aporte teórico desenvolvido sobre o tema deste Relatório Técnico aborda a saúde dos familiares cuidadores enquanto assunto central do estudo, analisando que a temática constitui uma importante área de estudos e comporta abordagens interdisciplinares diversas, além de abrangermos ampla narrativa acerca da Dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika, suas formas e enfrentamento. Um dado a ser ressaltado é que a orientação adotada nesta pesquisa implica a análise dos familiares cuidadores através dos impactos do desenvolvimento de estratégias que visem atenuar as questões emocionais, comportamentais e estruturais observadas ao longo desse estudo, possibilitando resultados em função de si mesmo e da Instituição.

2. OBJETIVOS

Constituem os objetivos desse Relatório Técnico:

2.1 - Apresentar ao Hospital Infantil Jorge de Medeiros, os resultados encontrados a partir da pesquisa *“A dinâmica familiar de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika na cidade do Recife”*

2.2. - Propor, a partir de um projeto construído como produto da dissertação do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, um Mini curso para profissionais de saúde: *Redes de apoio, suporte emocional, compartilhamento de experiências e vivências na prestação de cuidados a família e crianças com microcefalia e síndrome congênita.*

3. METODOLOGIA

Pesquisa exploratória, de campo e de abordagem qualitativa e foi realizada no período de outubro de 2018 a fevereiro 2020. Participaram 06 genitoras de crianças com microcefalia e síndrome congênita pelo vírus Zika que eram atendidos no Hospital Infantil Jorge de Medeiros, um serviço exclusivamente pediátrico e de referência na cidade do Recife há 56 anos. Utilizou-se entrevista semidirigida, questionário sociodemográfico e diário de campo. O fechamento amostral se deu a partir do critério de que a despeito da dificuldade de acesso a tal população, razão pela qual se estabeleceu pela amostragem em bola de neve ⁶, os dados coletados já apresentavam consistência que nos possibilitasse finalizar a etapa de coleta e partir para a análise dos dados obtidos através da Análise de Conteúdo Temático de Minayo⁷, à luz da perspectiva sistêmica.

O estudo teve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde, por meio de submissão a Plataforma Brasil com aprovação CAAE nº 97473018.0.0000.5569.

4. RESULTADOS

Como resultado das etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação por Minayo. Transcritas as entrevistas, aproximações nos discursos foram evidenciadas. No sentido de já iniciar a organização e compreensão do material coletado, os dados foram agrupados e categorizados em (1) Impactos da microcefalia e síndrome congênita na dinâmica familiar e (2) Redes de apoio e Estratégias de enfrentamento.

Os resultados são àqueles decorrentes das inquietações, sentimentos, e manifestação das emoções dos participantes, com representação na subjetividade de cada um. Os achados corroboram a vivência de estados emocionais que de certa forma interferem na vida pessoal e familiar, bem como na saúde e qualidade de vida dos familiares cuidadores de crianças com microcefalia e síndrome congênita.

Percebeu-se falta de manejo tanto das equipes de saúde, quanto das referidas famílias frente às limitações da criança, com destaque à falta de suporte da rede de apoio socioemocional. Como estratégias de enfrentamento foram mencionadas a religião e a criação de associações e grupos em redes sociais de apoio a mães de crianças com microcefalia.

O profissional de saúde sem uma compreensão em poder relacionar sua prática de serviço de saúde com a prática dos familiares cuidadores os leva ao despreparo das equipes para lidar com a condição crônica das crianças além da necessidade de modelos assistenciais mais amplos que favoreçam o cuidado integral tanto das crianças quanto de seus familiares podendo gerar ressignificações na vida dos sujeitos e na construção de estratégias de enfrentamento. Para tanto os serviços de saúde devem contribuir e estarem preparados para ofertar o conhecimento para desenvolvimento de habilidades e resoluções de problemas por parte dos profissionais.

5. RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES

Como impacto social da atividade proposta e auxílio aos profissionais de saúde, podemos destacar que a epidemia da microcefalia pelo Zika vírus criou uma geração de crianças que demandará cuidados especializados ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias. Sabe-se que o impacto perpassa ao ambiente familiar, ocasionando transtornos inesperados e dificuldades para essas famílias, cujas novas rotinas foram implementadas, prioridades foram levantadas e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento foram criadas pelos envolvidos.

Ou seja, para os profissionais de saúde surge a necessidade de uma relação com o estudo e pesquisa mais próximo do seu dia a dia, mais interativo e que propicie uma maior celeridade na execução do seu trabalho. Foi notória a existência de impasses no trabalho executado por esses profissionais assim relatados pelos familiares da nossa pesquisa, sendo fundamental receberem a adequada capacitação pleiteada e se sintam devidamente motivados, para bem cumprir as práticas assistenciais com a celeridade que a condição requer. Ademais, reitera-se a necessidade de uma política de educação permanente, permitindo que esses profissionais possam conhecer profundamente a temática da microcefalia e síndrome

congenita, suas formas e seus desdobramentos, no sentido de enfrentarem com maior clareza as adversidades do seu cotidiano funcional que pode ser atendida com as sugestões a seguir:

1- Elaboração de um mini curso para os profissionais de saúde do serviço com a temática: *Assistência em saúde á microcefalia e síndrome congênita: reduzindo os impactos familiares através do apoio emocional e intervenções especializadas*. Tem como finalidade proporcionar uma dinâmica participativa e reflexiva entre os participantes, favorecendo o desenvolvimento da consciência, o respeito ao outro, e a construção de novos processos de ensino-aprendizagem;

2- Realizar oficinas com os profissionais da equipe multidisciplinar para construção de ferramentas avaliativas da prática assistencial;

3- Favorecer encontros entre os profissionais de saúde da equipe multidisciplinar, para conhecer os conteúdos de aprendizagem e favorecer uma melhor integração;

4- Sensibilizar o profissional a reconhecer e prover ajuda a esses familiares através de estratégias de apoio emocional, utilizando-se da comunicação e da informação como atividades terapêuticas, corroborando no fortalecimento do vínculo familiar;

5- Propõe-se que o mini curso e as oficinas sejam promovidos pelos próprios colaboradores da equipe multidisciplinar da instituição;

6- Em ordem de prioridade este mini curso pode ser destinado primeiramente aos profissionais de enfermagem, uma vez que essa categoria demanda o maior tempo de atenção e cuidados ao paciente e seus familiares;

7- Realizar palestras com os profissionais e familiares cuidadores para conhecer o conteúdo da temática abordada e solicitar participação na construção das ferramentas avaliativas dos conteúdos de aprendizagem e reformulação da prática assistencial caso se faça necessário.

6. REFERENCIAS

1. Henriques C, Duarte E, Garcia L. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, 25(1):7-10, 2016. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S2237-96222016000100007&script=sci_arttext&tlng=pt
<https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000100001>
2. Santos AB. A relação subjetiva de mães de crianças com deficiência [monografia]. Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.bahiana.edu.br/jspui/handle/bahiana/324>
3. Boff L. *A águia e a galinha: uma metáfora da condição humana*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
4. Medeiros WCM. Relações de cuidado entre avós, em palição, e netos cuidadores. 2019. 176 f. Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Coordenação Geral de Pós-graduação. Doutorado em Psicologia clínica, 2019. Disponível em: <http://tede2.unicap.br:8080/handle/tede/1145>
5. Rego MLC. A experiência de espiritualidade na lesão medular traumática: um olhar à luz da logoterapia. Recife. Dissertação [Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde] Faculdade Pernambucana de Saúde; 2019.
6. VINUTO JA. Amostragem em bola de neve a pesquisa qualitativa: Um debate em aberto. *Temáticas*, v.22, p. 203-220, 2014.

7. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14^a. Ed).

São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2014.

8. REFERENCIAS

1. Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Rabello Neto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR, et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc). Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 25(4):701-712, out-dez 2016. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000400701#
<https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400004>
2. Santos AB. A relação subjetiva de mães de crianças com deficiência [monografia]. Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.bahiana.edu.br/jspui/handle/bahiana/324>
3. Henriques C, Duarte E, Garcia L. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 25(1):7-10, 2016. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S2237-96222016000100007&script=sci_arttext&tlng=pt
<https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000100001>
4. Lima AAF, Silva BCA, Falcão CBR, Pereira C, Dhalia CBC, Dimech GS, et al. Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco. Pernambuco: Secretaria de Saúde, 2017, 43 p (11). .:(Série A – Normas e Manuais Técnicos).

5. Souza W, Araújo T, Albuquerque M, Braga M, Ximenes R, Miranda-Filho D, et al. Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para notificação de caso. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 32(4):e00017216, abr, 2016. Disponível em:
https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2016000400801&script=sci_abstract&tlng=es
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00017216>
6. Vargas A, Saad E, Dimech G, Santos R, Sivini M, Albuquerque L, et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 25(4):691-700, out-dez 2016. Disponível em:
<https://www.scielosp.org/article/ress/2016.v25n4/691-700/pt/>
<https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400003>
7. Luz K, Santos G, Vieira R. Febre pelo vírus Zika. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 24(4):785-788, out-dez 2015. Disponível em:
<https://www.scielosp.org/article/ress/2015.v24n4/785-788/>
<https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000400021>
8. Nunes Magda Lahorgue, Carlini Celia Regina, Marinowic Daniel, Kalil Neto Felipe, Fiori Humberto Holmer, Scotta Marcelo Comerlato et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil,. J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]. 2016Jun [citado 2020 Fev 15] ; 92(3): 230-240. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572016000300230&lng=pt

<https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.009>.

9. Garcia L, Duarte E. Evidências da vigilância epidemiológica para o avanço do conhecimento sobre a epidemia do vírus Zika. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 25(4):679-681, out-dez 2016. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000400679
10. Garcia LP. EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA E MICROCEFALIA NO BRASIL: EMERGÊNCIA, EVOLUÇÃO E ENFRENTAMENTO. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – ipea. Brasília, fevereiro de 2018, p. 23 e 24.
11. Duarte E, Garcia L. Pesquisa e desenvolvimento para o enfrentamento da epidemia pelo vírus Zika e suas complicações. Epidemiol. Serv. Saude, Brasília, 25(2):231-232, abr-jun 2016. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S2237-96222016000200231&script=sci_arttext&tlng=pt
12. Garcia LP. EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA E MICROCEFALIA NO BRASIL: EMERGÊNCIA, EVOLUÇÃO E ENFRENTAMENTO. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – ipea. Brasília, fevereiro de 2018, p. 19 e 20

13. Medeiros WCM. Relações de cuidado entre avós, em palição, e netos cuidadores. 2019. 176 f. Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Coordenação Geral de Pós-graduação. Doutorado em Psicologia clínica, 2019. Disponível em: <http://tede2.unicap.br:8080/handle/tede/1145>
14. Norbert A, Ceolin T, Christo V, Strassburger S, Bonamigo E. A importância da estimulação precoce na microcefalia. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(Suppl 3):146-53. Disponível em: www.publicacoeseventos.unijui.edu.br
15. Freitas AAF, Sousa IF de, Pargio J da POM e, Silva AMTC, Almeida RJ de. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. *Revista Enfermagem Atual* [Internet]. 8abr.2019 [citado 15fev.2020];87(Edição Esp). Disponível em: <http://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/170>
16. Boff L. *A águia e a galinha: uma metáfora da condição humana*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
17. Capra F. *A teia da vida: uma nova compreensão dos sistemas vivos*. São Paulo: Editora Cultrix, 2006.
18. Costa EA de O, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a estratégia saúde da família. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013;34(3):72–8. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84893175108&partnerID=tZOtx3y1>
19. Borges AA, Lima RAG de, Dupas G. Secrets and truths in the process of family communication with a child with cancer. *Esc Anna Nery - RevEnferm* [Internet].

- 2016;20(4):1–9. Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20160101>
20. Cabral CM, Nóbrega MEB da, Leite PL e, Souza MSF de, Teixeira DCP, Cavalcante TF, et al. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. *Epidemiol e Serviços Saúde* [Internet]. 2017;26(2):245–54. Disponível em: http://revista.iec.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000200245&scielo=S2237-96222017000200245
21. Figueiredo SV, Sousa ACC de, Gomes ILV. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *RevBrasEnferm* [Internet]. 2016;69(1):88–95. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088&lng=pt&tlng=pt
22. Scarpitta TP, Vieira SDS, Dupas G. Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais da saúde e educação. 2011;15(4):791–801. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a19v15n4.pdf>
23. Araújo Y, Collet N, Moura F, Nóbrega R. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2009 Jul-Set; 18(3): 498-505. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>
24. Nóbrega VM da, Reichert AP da S, Silva K de L, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012;16(4):781–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-

[81452012000400020&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/pdf/receusp/v47n4/0080-6234-receusp-47-4-0808.pdf)

25. Baltor MRR, de Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev da EscEnferm.* 2013;47(4):808–14. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/receusp/v47n4/0080-6234-receusp-47-4-0808.pdf>
26. Zanetti SAS, Hofig JAG. Repensando o Complexo de Édipo e a Formação do Superego na Contemporaneidade. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 36, n. 3, p. 696-708, set. 2016. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932016000300696&lng=pt&nrm=iso acessos em 26 ago. 2018.
27. Vasconcellos MJE. *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência.* Campinas, SP: Papirus; 2010.
28. Rego MLC. *A experiência de espiritualidade na lesão medular traumática: um olhar à luz da logoterapia.* Recife. Dissertação [Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde] Faculdade Pernambucana de Saúde; 2019.
29. Sanchez FA. A família na visão sistêmica. In Baptista. M. N. & Teodoro, M. L. M. *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção* (pp.38-47). Porto Alegre: RS: Artmed, 2012.
30. Brunoni Decio, Blascovi-Assis Silvana Maria, Osório Ana Alexandra Caldas, Seabra Alessandra Gotuzo, Amato Cibelle Albuquerque de laHiguera, Teixeira Maria Cristina Triguero Veloz et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc. saúde*

coletiva[Internet]. 2016Out [citado 2020 Fev 15] ; 21(10): 3297-3302. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003297&lng=pt.

<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>.

31. Medeiros WCM, Barreto CLBT. O paciente em cuidados paliativos e sua experiência de espiritualidade. Investigaçã Qualitativa em Saúde//Investigación Cualitativa en Salud//Volume 2, 2016. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/785/772>
32. Minayo MC de S, Guerriero ICZ. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. CienSaudeColet [Internet]. 2014;19(4):1103–12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401103&lng=pt&tlng=pt
33. Ribeiro DVA, Azevedo RCS, Turato ER. Por que é relevante a ambientação e a aculturação visando pesquisas qualitativas em serviços para dependência química? CienSaudeColet [Internet]. 2013;18(6):1827–34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000600033&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
34. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. CienSaudeColet [Internet]. 2012;17(3):621–6. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=pt&tlng=pt
35. VINUTO JA. Amostragem em bola de neve a pesquisa qualitativa: Um debate em

aberto. *Temáticas*, v.22, p. 203-220, 2014.

36. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14ª. Ed).

São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2014.

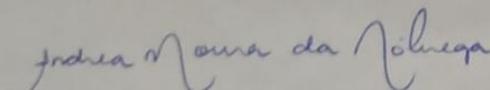
APÊNDICES

APÊNDICE I - Carta de Anuência

Carta de Anuência

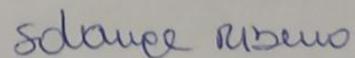
Eu, Andréa Moura da Nóbrega e Solange Almeida Ribeiro, Diretoras do Hospital Infantil Jorge de Medeiros, declaramos, para os devidos fins, que concordamos em disponibilizar o sistema de prontuário eletrônico desta instituição para o desenvolvimento de atividades referentes ao Projeto de Pesquisa, intitulado: **Compreendendo a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika da cidade do Recife**, sob a responsabilidade da Pesquisadora Adriana Pereira Martiniano mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da Faculdade Pernambucana de Saúde, sob a responsabilidade da Professora/Pesquisadora Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros do referido programa, pelo período de execução previsto no cronograma.

Recife, Agosto de 2018.

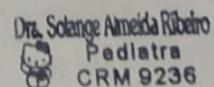

Andréa Moura da Nóbrega

Pronto Socorro Infantil Jorge de Medeiros
Dra. Andréa Moura da Nóbrega
Diretora

CPF:



Solange Almeida Ribeiro


Dra. Solange Almeida Ribeiro
Pediatra
CRM 9236

CPF: 66520444 -7

Apêndice II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

(De acordo com os critérios da resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Dados de identificação

Título do Projeto: **Compreendendo a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika da cidade do Recife.**

Pesquisador Responsável: Adriana Pereira Martiniano Instituição a que pertence o
Pesquisador Responsável: Faculdade Pernambucana de Saúde. Telefones para contato: (81)
9.9828-9439- (81) 3435-0566

Nome do voluntário (a): _____

Idade: _____ anos R.G. _____

Responsável legal (quando for o caso): _____

R.G. Responsável legal: _____

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: **Compreendendo a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika da cidade do Recife**, sendo selecionado (a) por ser maior de 18 anos, ser genitor e co-residir com uma criança portadora de microcefalia pelo vírus Zika, assistida por serviço de referência da cidade do Recife. Sua participação não é obrigatória. O (a) senhor (a) não receberá nenhuma remuneração, tampouco terá qualquer despesa com sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Asseguramos que a sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador, com a equipe que acompanha o seu familiar ou com a instituição em que está sendo assistido.

O objetivo da pesquisa é compreender a experiência de familiares de crianças microcefálicas pelo vírus Zika acompanhadas em um serviço de referência da cidade do Recife. Sua participação consistirá em nos conceder uma entrevista respondendo a algumas perguntas relacionadas ao objetivo da pesquisa, solicitando que possa falar sobre sua experiência nessa condição.

Os encontros serão gravados em áudio e posteriormente transcritos. As informações obtidas através dessa pesquisa são confidenciais. Seu nome, assim como o do seu familiar atendido serão substituídos por um número e não aparecerão em nenhum prontuário ou documento, de modo a assegurar o total sigilo sobre a sua participação. Os dados serão protegidos em arquivo de acesso exclusivo do pesquisador por um prazo de cinco (05) anos, e, posteriormente, serão destruídos.

Os riscos relacionados à sua participação na pesquisa podem ser de cansaço, constrangimento e/ou ansiedade, uma vez que relatar experiência de vida podem mobilizá-lo emocionalmente. O pesquisador, no entanto, realizará a entrevista conforme sua disponibilidade e conveniência, podendo ser interrompida a qualquer momento que julgar necessário. Se mesmo assim o senhor (a) se sentir incomodado, como a entrevista possui caráter interventivo, o pesquisador se disponibiliza a encaminhar o (a) senhor (a) a serviço de apoio psicológico especializado sem que o senhor (a) tenha qualquer despesa, não apenas durante a coleta dos dados, quanto pelo tempo que o (a) senhor (a) julgar necessário, visando minimizar qualquer dano eventual que a pesquisa possa causar.

Os benefícios relacionados à sua participação serão de favorecer uma maior compreensão acerca das relações de cuidado estabelecidas pela família, especialmente, pelos familiares diretos como os pais, podendo auxiliar as equipes de saúde a melhorar a assistência a crianças e familiares na mesma condição.

Fui informado (a) que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) da Faculdade Pernambucana de Saúde que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda as condutas éticas. O CEP-FPS está situada na Faculdade Pernambucana de Saúde, localizada na Avenida Mascarenhas de morais, 4861. Recife – PE – Brasil. Pode ser contatado também através do Telefone: (81)3312.7755 e do e-mail: comitê.etica@fps.edu.br. O CEP-FPS funciona de 2ª a 6ª feira, das 8h30 às 11h30 / 14h às 16h30.

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

O (A) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde constam os telefones e endereços dos pesquisadores de modo que possa solicitar o esclarecimento de quaisquer dúvidas que porventura tenham surgido, agora ou a qualquer momento.

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

AV. Mascarenhas de Morais, 4861, Imbiribeira

Recife, PE. CEP: 51.150-000

Telefones: (081) 3035-7777 / (081) 3312-7777 / (81) 98892-5380

waleskacmm@yahoo.com.br

Adriana Pereira Martiniano

Av. Norte Miguel Arraes de Alencar, 2829, Encruzilhada

Recife –PE. CEP: 52041-080

Telefones: (81) 998289439 / (81) 3435-0566

adriana.martiniano@yahoo.com.br/adriana.martiniano@hotmail.com

Recife, ____ de _____ de _____.

Pesquisador responsável

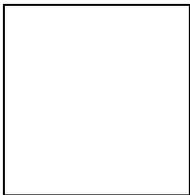
Eu,

_____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa **Compreendendo a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika da cidade do Recife**, que minha participação não é obrigatória, que não fui forçado ou coagido a participar e que posso retirar

meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo a mim ou a meu familiar e concordo em participar.

Recife, ____ de _____ de ____.

Participante da Pesquisa



Digital, caso analfabeto (a)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Assinatura:
Nome:	Assinatura:

Apêndice III

Questionário sociodemográfico e Roteiro da entrevista

Nome:

Parentesco:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação:

Idade da criança:

Perímetro cefálico da criança ao nascer:

Há quanto tempo cuida da criança?

Quem mora na casa?

Renda familiar:

Religião:

1. Quando o (a) senhor (a) descobriu que a família teria uma criança microcefálica?
2. O que o (a) senhor (a) sabia a respeito da microcefalia antes do nascimento da criança?
E hoje?
3. Como está sendo a vivência/ experiência de viver com uma criança microcefálica?
4. Como o (a) senhor (a) recebeu essa notícia? E como foi para a família? (Pode investigar quem deu a notícia, de que forma foi repassada pela equipe de saúde)
5. Alguma coisa mudou na estrutura familiar após o nascimento da criança? O que?
6. Quais as dificuldades encontradas pela família após o nascimento da criança? E as facilidades?
7. O que tem sido mais difícil para a família ao conviver com a microcefalia?
8. Alguém na família tem /teve mais dificuldade para se adaptar?
9. Como o (a) senhor (a) avalia a assistência oferecida pelas equipes de saúde quando a criança nasceu? E hoje?
10. Houve mudanças no modo como as equipes de saúde iniciaram o acompanhamento e a realizam hoje?
11. De que forma o (a) senhor (a) avalia a assistência dada pelos governos competentes?
No início? E hoje?
12. Há algo que auxilia o (a) senhor (a) e sua família a lidar com essa situação? O quê?

13. O que o (a) senhor (a) consegue ver de positivo da experiência de possuir uma criança microcefálica na família? E negativo?
14. Como o (a) senhor (a) imagina a vida familiar no futuro?
15. O (a) senhor (a) teria alguma sugestão de algo que possa oferecer uma melhor assistência à família e a criança microcefálica?

ANEXOS

Anexo I - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Compreendendo a dinâmica familiar de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika da cidade do Recife

Pesquisador: Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 97473018.0.0000.5569

Instituição Proponente: ASS. EDUCACIONAL DE CIENCIAS DA SAUDE - AECISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.907.800

Apresentação do Projeto:

-Pesquisa qualitativa com 20 genitores de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika assistidas no Hospital Infantil Jorge de Medeiros.Os dados serão analisados através da análise do conteúdo temática de Minayo.

Objetivo da Pesquisa:

- Compreender a experiência de familiares de crianças microcefálicas pelo vírus Zika da cidade do Recife.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- Pesquisadores informam que os riscos relacionados à participação no estudo podem ser de cansaço,constrangimento e/ou ansiedade, uma vez que relatar experiência de vida podem mobilizar e o participante emocionalmente. Caso seja necessário o pesquisador se disponibiliza a encaminhar o participante a serviço de apoio psicológico especializado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

carta de anuência- ok

Lattes- Ok

folha de rosto- ok

Endereço: Avenida Mascarenhas de Moraes, 4861

Bairro: IMBIRIBEIRA

CEP: 51.150-000

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3312-7755

E-mail: comite.etica@fps.edu.br

Continuação do Parecer: 2.907.800

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- TCLE adequado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Enviar carta resposta com as alterações realizadas e as justificativas do que achar pertinentes

Destacar no texto do projeto em outra cor as alterações realizadas

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1195462.pdf	03/09/2018 16:24:52		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	03/09/2018 16:24:21	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_submissao.pdf	03/09/2018 16:21:44	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	03/09/2018 16:17:00	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/09/2018 15:56:59	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Outros	roteiro.pdf	29/08/2018 23:38:08	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Outros	Aceite.jpg	28/08/2018 14:28:00	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Outros	termo.jpg	28/08/2018 14:25:18	Waleska de Carvalho Marroquim	Aceito

Endereço: Avenida Mascarenhas de Moraes, 4861

Bairro: IMBIRIBEIRA

CEP: 51.150-000

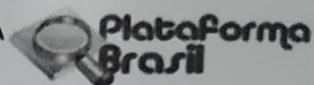
UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3312-7755

E-mail: comite.etica@fps.edu.br

FACULDADE PERNAMBUCANA
DE SAÚDE - AECISA



Continuação do Parecer: 2.907.800

Outros	termo.jpg	28/08/2018 14:25:18	Medeiros	Aceito
Outros	aceite.pdf	28/08/2018 14:22:24	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Outros	carta.jpg	28/08/2018 13:39:37	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	28/08/2018 10:57:26	Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 20 de Setembro de 2018

Assinado por:
Ariani Impieri de Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Mascarenhas de Moraes, 4861

Bairro: IMBIRIBEIRA

CEP: 51.150-000

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3312-7755

E-mail: comite.etica@fps.edu.br

Anexo II - Regras da Revista para a submissão do artigo

Orientações Básicas:

A REEUSP aceita artigos inéditos e originais. Utiliza o sistema CrossRef para localização de textos similares e identificação de plágio e autoplágio. Textos que apresentarem semelhanças com outros já publicados serão excluídos do processo de avaliação e os autores suspensos, a depender da gravidade e extensão da má conduta científica. Nesses casos, a Revista adota as orientações do **Committee on Publication Ethics** (COPE) (<http://publicationethics.org/>).

O conteúdo dos artigos deve agregar conhecimento e representar um avanço para a prática, o ensino ou a pesquisa em enfermagem e saúde.

Os manuscritos podem ser submetidos nos idiomas português, inglês e espanhol e destinados exclusivamente à REEUSP. Não é permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, parcial ou integralmente.

A revista utiliza a normalização dos “Requisitos Uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos” (Estilo Vancouver) (<http://www.icmje.org/recommendations/>).

Nas pesquisas envolvendo seres humanos é necessário o envio de cópia da aprovação por um Comitê de Ética reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da **Resolução 466/2012**, do Conselho Nacional de Saúde – CNS ou

órgão equivalente no país de origem da pesquisa. . Nas pesquisas envolvendo animais, exige-se a aprovação do Comitê de Ética no Uso de Animais.

Parecer do Comitê de Ética e a coleta de dados: máximo 5 anos.

O artigo deve ser submetido **online** no sistema **ScholarOne** (<http://mc04.manuscriptcentral.com/reensp-scielo>),

acompanhado de carta à Editora-chefe informando os motivos pelos quais a REEUSP foi selecionada para a submissão. Adicionalmente, devem ser destacados os avanços e as contribuições do texto frente às publicações recentes já veiculadas sobre a temática.

As pessoas designadas como autores devem ter participado substancialmente da elaboração do manuscrito para assumir a responsabilidade pelo seu conteúdo. O **International Committee of Medical Journal Editors** (ICMJE) recomenda que a autoria se baseie nos seguintes critérios: a) contribuições substanciais na concepção ou desenho do trabalho; b) na coleta, análise e interpretação dos dados; c) na redação do artigo ou na sua revisão crítica; d) na aprovação final da versão a ser publicada.

Todos aqueles designados como autores devem atender aos quatro critérios de autoria. O número máximo de autores é seis.

Os autores devem colocar o nome por extenso, a contribuição detalhada de cada um dos autores, assinar e enviar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais, na submissão do manuscrito (**modelo anexo**).

Todos os autores devem associar o número de registro no ORCID ao seu perfil no **ScholarOne** e informá-lo na submissão (<https://orcid.org/>).

Para a utilização do artigo em acesso aberto, a REEUSP adota a Licença **CreativeCommons** Licença CC BY (<http://creativecommons.org/licenses>).

Custos de publicação

Taxa de Submissão

Não haverá taxa de submissão.

Taxa de Avaliação

Após a pré-análise, se o manuscrito estiver habilitado para ingressar no processo de avaliação, será cobrada uma taxa de avaliação no valor de R\$ 300,00 (trezentos reais). O valor não será devolvido caso o manuscrito seja rejeitado.

Taxa de Editoração: R\$ 1.000,00 (mil reais).

As taxas deverão ser pagas através de transferências/depósitos bancários para:

Centro de Apoio à Escola de Enfermagem da USP (CEAP/EE)

CNPJ: 13.523.056/0001-72

Banco: Santander (033)

Agência: 0201

Conta: 13.004932-3

Para autores fora do Brasil:

Não será cobrada a taxa de submissão. Se o artigo for aceito, será cobrada uma Taxa de Editoração no valor de USD 500 dólares (quinhentos dólares). As informações referentes ao pagamento da taxa de editoração serão enviadas aos autores individualmente.

Após o pagamento da taxa de, preencha os dados no link para emissão de recibo.

<https://goo.gl/forms/DWTV8f2lVDzm1gQ43>

Revisão da Língua Portuguesa

Quando o artigo for aprovado para publicação, os autores deverão providenciar a revisão da Língua Portuguesa, conforme as orientações da Revista.

Tradução

A tradução para o idioma inglês deverá ser providenciada de acordo com as orientações da Revista.

Os manuscritos aprovados, submetidos em inglês ou espanhol deverão passar por uma revisão profissional do idioma.

Os custos da revisão e da tradução são de responsabilidade dos autores.

Categorias de Publicações

Artigo original: resultado de pesquisa primária, com metodologia rigorosa, clara, discussão aprofundada e interface com a literatura científica nacional e internacional. Limitado a 15 páginas (incluindo resumo, tabelas, figuras e referências).

Revisão sistemática com ou sem meta-análise ou metassíntese: análise de estudos primários, quantitativos ou qualitativos, tendo por finalidade a busca de evidências. Limitada a 25 páginas (incluindo resumo, tabelas, figuras e referências).

Estudo teórico: análise de teorias ou métodos que sustentam a ciência da enfermagem ou de áreas correlatas que contribuem para o desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem. Limitado a 15 páginas (incluindo resumo, quadros, figuras e referências).

Relato de experiência profissional: estudo de situação de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas, contendo análise de implicações conceituais, descrição de procedimentos com estratégias de intervenção ou evidência metodológica apropriada para a avaliação da eficácia de um procedimento ou estratégia. Limitado a 15 páginas (incluindo resumo, tabelas, figuras e referências).

Carta à Editora ao Editor: destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na Revista, expressando concordância ou discordância sobre o assunto abordado. Limitado a uma página.

Editorial e Ponto de Vista: Usualmente são convidados pelo editor. Não são submetidos à revisão por pares e nem é cobrada a taxa de publicação.

Estratégias de Qualificação dos Manuscritos

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

A REEUSP adota como estratégias de qualificação para a publicação de estudos de pesquisa, tais como as da **Organização Mundial da Saúde** (OMS), **International Committee of Medical Journal Editors** (ICMJE) e **Enhancing the Quality and Transparency of Health Research** (EQUATOR network). Tais estratégias constituem recursos que favorecem o potencial de publicação e sua utilização em referências em pesquisas. A seguir, apresentam-se alguns protocolos internacionais validados a serem utilizados conforme o desenho da pesquisa:

Ensaios clínicos: CONSORT <http://www.consort-statement.org/downloads> e identificação de Registros de Ensaio Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e pelo ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE (www.icmje.org). O número de identificação deve constar no final do resumo.

Revisões sistemáticas e meta-análises: PRISMA <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/Checklist.aspx>. Apresentar, sempre que possível, o método de concordância adotado para a análise dos artigos incluídos, por ex., Kappa.

Estudos observacionais em epidemiologia: STROBE http://stroke-statement.org/fileadmin/Strobe/uploads/checklists/STROBE_checklist_v4_combined.pdf

Estudos qualitativos: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>

OBS: protocolos de outros tipos de estudos são encontrados na rede EQUATOR <http://www.equator-network.org/> e no artigo de Larson E, Cortazal M. Publicationguidelines: needwidespreadadoption. JournalofClinicalEpidemiology. 2012;65:239-246.

Estrutura e Preparo dos Manuscritos

Formato do arquivo: doc ou docx (MS Word).

Texto: ortografia oficial em folhas A4; espaço entrelinhas de 1,5; fonte Times New Roman, tamanho 12, inclusive nas tabelas. As margens superiores, inferiores e laterais devem ter 2,5 cm.

Página de título (deve conter):

Título: máximo de 16 palavras, somente no idioma do artigo, em negrito, utilizando caixa alta somente no início do título e substantivos próprios. Não devem ser usadas abreviaturas, siglas ou a localização geográfica da pesquisa.

O título é a parte mais lida e divulgada de um texto e tem como objetivo informar o conteúdo do artigo. Deve ser claro, exato e atraente.

Nomes dos autores: completos e sem abreviações, numerados em algarismos arábicos, com as instituições às quais pertencem, o local, o estado e o país. O autor deve seguir a forma como seu nome é indexado nas bases de dados e inserir o número de registro ORCID no cadastro do **ScholarOne**.

Instituições: até três hierarquias institucionais de afiliação (Universidade, Faculdade, Departamento).

Autor correspondente: : indicação do nome, endereço para correspondência, telefone para contato e e-mail.

Manuscrito extraído de dissertação ou tese: indicar por asterisco, em nota de rodapé o título, o ano e a instituição onde foi apresentada.

Resumo: somente no idioma do artigo, até 1290 caracteres com espaço. Deve ser estruturado em: objetivo, método, resultados e conclusão. Exceção para os estudos teóricos. Os ensaios clínicos devem apresentar o número do registro no final do resumo.

Descritores: três a seis descritores que identifiquem a temática, acompanhando o idioma do resumo português (descritores), inglês (descriptors) ou espanhol (descriptores); separados entre si por ponto e vírgula; extraídos do vocabulário DeCS (**Descritores em Ciências da Saúde**), elaborado pela BIREME, ou MeSH (**Medical SubjectHeadings**), elaborado pela NLM (**National Library of Medicine**).

Documento principal (MainDocument):

Deve conter o título, o resumo, os descritores e o corpo do manuscrito. Não coloque a identificação dos autores.

Conteúdo do texto: Introdução, Método, Resultados, Discussão, Conclusão e Referências, apresentados em tópicos distintos. Os Objetivos devem ser inseridos no final da Introdução.

Introdução: Breve definição do problema estudado, justificando sua importância e as lacunas do conhecimento, com base em referências nacionais e internacionais atualizadas.

Objetivo: Estabelecer a questão principal e as hipóteses a serem testadas.

Método: Subdividir a seção nos tópicos: Tipo ou Desenho do estudo; População ou Cenário; Critérios de seleção; Definição da amostra (se for o caso); Coleta de dados; Análise e tratamento dos dados; Aspectos éticos.

Resultados: Apresentação e descrição somente dos dados encontrados, sem interpretações ou comentários. Para facilitar a compreensão, podem ser acompanhados por tabelas, quadros e figuras. O texto deve complementar ou destacar o que é mais importante, sem repetir os dados das tabelas ou das figuras. O número de participantes da pesquisa faz parte dos Resultados.

Discussão: Deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando aspectos novos e relevantes observados no estudo e discutindo as concordâncias e as

divergências com outras pesquisas já publicadas, nacionais e internacionais. Deve apontar as limitações do estudo e os avanços para a área da enfermagem/saúde.

Conclusão: Deve ser direta, clara e objetiva, em resposta às hipóteses ou aos objetivos, fundamentada nos resultados e na discussão. Não citar referências.

Referências: máximo de 30 (exceto em estudos de revisão, a depender da busca e da seleção de inclusão dos estudos). Seguir a proporcionalidade de 80% de artigos de periódicos, no mínimo metade deles indexados em bases de dados internacionais. Permite-se 15% de autocitação dentre os citáveis.

Citações de referências no texto: enumeradas consecutivamente, em algarismos arábicos, sobrescritos e entre parênteses, sem menção do nome dos autores (exceto os que constituem referencial teórico). Quando forem sequenciais, indicar o primeiro e o último número, separados por hífen. Ex.: (1-4); quando intercaladas, deverão ser separados por vírgula, ex.: (1-2,4).

Citações de referências no final do texto: estilo “Vancouver”, disponível no endereço eletrônico (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html). A lista apresentada no final do artigo deve ser numerada de acordo com a sequência em que os autores foram citados no texto. Os títulos dos periódicos abreviados de acordo com: ListofJournalsIndexed for MEDLINE (<https://www.nlm.nih.gov/bsd/journals/online.html>).

Incluir as referências estritamente pertinentes ao assunto abordado, atualizadas (dos últimos 5 anos), de abrangência nacional e internacional. Evitar a inclusão de número

excessivo de referências na mesma citação e a concentração de citações de um mesmo periódico.

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores.

Referências de artigos publicados na Revista da Escola de Enfermagem da USP e de outros periódicos brasileiros bilíngues devem ser citadas no idioma inglês.

Depoimentos: Frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem ser citados em itálico. Sua identificação deve ser codificada a critério do autor e entre parênteses.

Citações textuais: devem ser descritas entre aspas, sem itálico e na sequência do texto.

Ilustrações: no máximo cinco entre Tabelas, Quadros e Figuras, devem estar inseridas obrigatoriamente no corpo do texto, com informações não repetidas e com títulos informativos e claros. Nas Tabelas, os títulos devem conter o local, a sigla do estado, o país e o ano da coleta de dados.

Gráficos, fluxogramas ou similares, devem ser preferencialmente editáveis, em formato vetorial. Fotos, imagens, ou similares devem ter resolução final de 300 DPI. Ambos podem ser coloridos e devem ser legíveis.

Quando não elaboradas pelos autores, todas as ilustrações devem indicar a fonte de onde foram extraídas.

Apoio financeiro: : Informar o nome das instituições públicas ou privadas que deram apoio financeiro, assistência técnica e outros auxílios. A informação deve constar na página de título e no sistema de submissão.

Siglas: Restrita ao mínimo possível. Devem ser citadas por extenso na primeira vez que aparecerem no texto; não usar em título e resumo.

Modelos de Referências

EXEMPLOS DE CITAÇÕES DE REFERÊNCIAS CONFORME O TIPO DE DOCUMENTO

Periódicos

Artigo padrão

Allen G. Evidence for practice. AORN J. 2010;92(2):236-41.

Artigo com mais de seis autores (citar os seis primeiros, seguidos de et al.)

MacNeela P, Clinton G, Place C, **Scott A, Treacy P, Hyde A**, et al. Psychosocial care in mental health nursing: a think aloud study. J AdvNurs. 2010;66(6):1297-307.

Artigo cujo autor é uma organização

American Diabetes Association. Diabetes update. Nursing. 2003;Suppl:19-20,24.

Artigo com múltiplas organizações como autor

American Dietetic Association; Dietitians of Canada. Position of the American Dietetic Association and Dietitians of Canada: nutrition and women's health. J Am Diet Assoc. 2004;104(6):984-1001.

Artigo de autoria pessoal e organizacional

Orchard TJ, Temprosa M, Goldberg R, **Haffner S, Ratner R, Marcovina S**, et al.; Diabetes PreventionProgramResearchGroup. The effect of metformin and intensive lifestyle intervention on the metabolic syndrome: the Diabetes Prevention Program randomized trial. Ann Intern Med. 2005;142(8):611-9.

Artigo no qual o nome do autor possui designação familiar

King JT Jr, Horowitz MB, Kassam AB, **Yonas H, Roberts MS**. The short form-12 and the measurement of health status in patients with cerebral aneurysms: performance, validity, and reliability. J Neurosurg. 2005;102(3):489-94.

Oliveira MF, Arcêncio RA, Ruffino-Netto A, Scatena LM, Palha PF, Villa TCS. A porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose no Sistema de Saúde de Ribeirão Preto/SP. RevEscEnferm USP. 2001;45(4):898-904.

Artigo sem indicação de autoria

Pelvicfloorexercisecanreduce stress incontinence. Health News. 2005;11(4):11.

Artigo num volume com suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública. 2004;20 Supl 2:S190-8.

Artigo num fascículo com suplemento

Crawford M, Mullan J, Vanderveen T. Technology and safe medication administration. J Infus Nurs. 2005;28(2 Suppl):37-41.

Artigo num volume publicado em partes

Abend SM, Kulish N. The psychoanalytic method from an epistemological viewpoint. Int J Psychoanal. 2002;83 Pt 2:491-5.

Artigo num fascículo publicado em partes

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. J Vasc Interv Radiol. 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

Artigo num fascículo sem volume

Tom Dwyer AMC. A pesquisa da sociabilidade on-line: três gerações de estudos. Rev USP. 2012;(92):100-13.

Artigo num número especial

Salveti MG, Pimenta CAM, Braga PE, Corrêa CF. Disability related to chronic low back pain prevalence and associated factors. Rev Esc Enferm USP. 2012;46(n.esp):16-23.

Artigo com paginação em algarismos romanos

Chadwick R, Schuklenk U. The politicoethical consensus finding. *Bioethics*. 2002;16(2):iii-v.

Artigo com publicação de errata

Altizer L. Strainsandsprains. *OrthopNurs*. 2003;22(6):404-11. Erratum in: *OrthopNurs*. 2004;23(1):38.

Artigo publicado eletronicamente antes da versão impressa (aheadofprint)

Chen SL, Lee WL, Liang T, Liao IC. **Factors associated with gender differences in medication adherence: a longitudinal study.** *J AdvNurs*. 2014 Feb 10. [Epub ahead of print]

Artigoprovido de DOI

Loro MM, ZeitouneRCG. Collective strategy for facing occupational risks of a nursing team. *RevEscEnferm USP*. 2017;51:e03205. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2015027403205>

Livros

Livro padrão com autor pessoal

Marquis BL, Huston CJ. Administração e liderança em enfermagem: teoria e prática. Porto Alegre: Artmed; 2010.

Eyre HJ, Lange DP, Morris LB. Informed decisions: the complete book of cancer diagnosis, treatment, and recovery. 2nd ed. Atlanta: American Cancer Society; c2005.

Organizador, editor, coordenador como autor

Kurcgant P, coordenadora. Gerenciamento em enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.

Instituição como autor

Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2^a ed. Brasília; 2009.

World Health Organization. State of inequality: childhood immunization. Geneva: WHO; 2016.

Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra (adaptado)

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

Capítulo de livro, cujo autor é um colaborador

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. Curitiba: Ed. Maio; 2004. p. 59-73.

Documentos legais (adaptados)

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

Documentos eletrônicos

Artigo de periódico

Costa FA, Silva DLA, Rocha VM. The neurological state and cognition of patients after a stroke. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2011 Nov 28];45(5):1083-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reensp/v45n5/en_v45n5a08.pdf

Livrona íntegra

Kasper DL, Braunwald E, Fauci AS. Harrison's online [Internet]. 16th ed. Columbus (OH): McGraw-Hill; c2006 [cited 2006 Nov 20]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/resourceTOC.aspx?resourceID=4>

Instituição como autor

World Health Organization. State of inequality: childhood immunization [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [cited 2018 Apr 17]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252541/9789241511735-eng.pdf>

Documentos legais (adaptados)

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 204, de 27 de janeiro de 2007. Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle [Internet]. Brasília; 2007 [citado 2009 mar. 25]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0204_29_01_2007.html

Para outros exemplos recomendamos consultar o documento Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)

Literatura cinzenta

Devem ser evitadas citações de documentos não indexados e de difícil acesso à comunidade científica (exceto as imprescindíveis), consideradas como literatura cinzenta. É classificada como literatura cinzenta documentos oficiais, os livros, teses, manuais, legislação, normas etc.