

**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<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros.

**Linha de pesquisa: Processos clínicos e os ciclos da vida**

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.  
10 f.

Relatório técnico apresentado como produto da dissertação do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, 2020.  
ISBN: 978-65-87018-33-1

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

---

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.<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> 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.<sup>3</sup>

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.<sup>4</sup> 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.<sup>5</sup>

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<sup>6</sup>, 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 Minayo<sup>7</sup>, 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 praticas 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 congênita, 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 pratica 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://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*. (14ª. Ed). São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2014.

