UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
ANNA TEREZA ALVES GUEDES

CONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO NEUROPSICOMOTORA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E DE PROFISSIONAIS

JOÃO PESSOA

2020

ANNA TEREZA ALVES GUEDES

CONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO NEUROPSCIOMOTORA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E DE PROFISSIONAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.
Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.
Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde.
Projeto de pesquisa vinculado: Vigilância do desenvolvimento infantil: caminhos e perspectivas para a Enfermagem.
Orientadora: Profª. Drª Altamira Pereira da Silva Reichert

JOÃO PESSOA
2020

Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

G924c Guedes, Anna Tereza Alves.
Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika: o olhar de cuidadores e de profissionais / Anna Tereza Alves Guedes. - João Pessoa, 2020.
103 f.

Orientação: Altamira Pereira da Silva Reichert.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Saúde da Criança. 2. Zika Vírus. 3. Deficiências do Desenvolvimento. 4. Relações Profissional-Família. I. Altamira Pereira da Silva Reichert. II. Título.

UFPB/BC

ANNA TEREZA ALVES GUEDES

CONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO NEUROPSCIOMOTORA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E DE PROFISSIONAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 30/03/2020

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert - Orientadora
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Juliana Sousa Soares de Araújo – Membro externo
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Neusa Collet – Membro interno
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Angela Cristina Dornelas da Silva – Suplente externo
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Profª Drª Elenice Maria Cecchetti Vaz – Suplente interno
Universidade Federal da Paraíba– UFPB

DEDICATÓRIA

A todas as mães de crianças com síndrome congênita do Zika, mulheres guerreiras, fortes, e resilientes que, apesar das dificuldades, disponibilizaram-se a compartilhar suas experiências, sempre em busca da melhora dos seus filhos.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, meu pai amado, que me protegeu de todos os males, capacitou-me quando me senti incapaz e, apesar dos muitos obstáculos, colocou-me no colo e guiou-me por melhores caminhos.

À **Nossa Senhora**, mãe e intercessora, a quem devo minha eterna devoção e gratidão.

A minha mãe **Geraldine Alves**, que esteve comigo em todos os momentos e acompanhou de perto o percurso para a concretização deste sonho. Agradeço por todos os ensinamentos passados, por acreditar mais em mim que eu mesma, por me apresentar esse amor incondicional, e por ser minha base. Sem ela, esse sonho não se concretizaria;

A todos os meus familiares, que contribuíram, incentivaram-me e torceram por essa conquista. Em especial, aos meus irmãos **Rinaldo Filho** e **Camilla Alves**, minha avó **Maria Tereza** e meu cunhado **Breno Lemos**. Amo vocês!

Ao meu companheiro **Bayron Fialho**, meu maior incentivador, aquele que vibra veementemente com minhas vitórias e é meu alicerce diante das dificuldades;

Ao meu pai, **Rinaldo Guedes,** e a **Luciana,** sua esposa por todo o apoio e a torcida para que esse sonho se realizasse;

A minha tia **Adriana Marques**, minha inspiração de enfermeira e docente. Obrigada pelo carinho e pelo incentivo que sempre me foram dados;

À minha orientadora, a Profª Drª **Altamira Reichert**, por me acolher, me direcionar e me lapidar durante esse processo. Obrigada por me dar a oportunidade de pesquisar o tema que fazia meu coração pulsar, pela confiança e pelo tempo dedicado a mim nessa orientação, com sabedoria, paciência e compreensão.

A minha querida amiga, **Tarciane Marinho**, considerada como irmã mais velha, aquela que teve tamanha paciência e me permitiu dar os primeiros passos na pesquisa e na enfermagem, me ensinou a escrever um texto científico, a fazer uma boa evolução de enfermagem. Obrigada, amiga, por tantos ensinamentos! Nunca esquecerei o que você fez por mim;

As minhas amigas que estão comigo desde a escola e torceram tanto por mim, **Rafaela Marques**, **Amanda Belmont** e **Laís Barros**;

Aos membros da banca examinadora, Profª Drª **Ângela Dornelas**, Profª Drª **Elenice Cecchetti,** profª Drª **Juliana Araújo**, profª Drª **Neusa Collet**, pelas valiosas contribuições e os ensinamentos para o aprimoramento dessa pesquisa. Meu carinho e admiração;

A todos os colegas das turmas de Mestrado, em especial a amiga **Daniele Beltrão**, pelo apoio, pela amizade e companheirismo desde o início dessa caminhada;

Aos grupos de pesquisas GESCAAP e GEPSCA, sobretudo a minha amiga e parceira de publicações **Anniely Rodrigues**, obrigada pela amizade, pelo carinho e pela parceria nessa jornada!

Em especial, aos **profissionais e cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika**, que contribuíram para a realização desse trabalho. Agradeço às instituições que me acolheram e abriram as portas para a execução desta pesquisa.

"*Para tudo há um tempo, para cada coisa há um momento debaixo do céu: tempo de nascer e tempo de morrer; tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou. Tempo de chorar e tempo de rir; tempo de gemer e tempo de dançar. Tempo de procurar e tempo de perder; tempo de guardar e tempo de jogar fora. Tempo de rasgar e tempo de costurar; tempo de calar e tempo de falar. Tempo de amar e tempo de odiar; tempo de guerra e tempo de paz."*
(*Eclesiastes, 3*)

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AB	Atenção Básica
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CER	Centros Especializados em Reabilitação
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
ECO	Early Childhood Outcomes
ESPII	Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
GESCAAP	Grupo de Estudo em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária
GF	Grupo Focal
IS	Interacionismo Simbólico
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana da Saúde
PC	Perímetro Cefálico
PCR	Proteína C Reativa
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCPCD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
RESP	Registro de Eventos de Saúde Pública

RN	Recém-nascido
SCZ	Síndrome Congênita do Zika
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SNC	Sistema Nervoso Central
STORCH	Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
USF	Unidade de Saúde da Família
ZIKV	Zika Vírus

RESUMO

GUEDES, Anna Tereza Alves. **Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika: o olhar de cuidadores e de profissionais**. 2020. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

Introdução: A continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor ocorre por meio da comunicação entre os profissionais de saúde, o usuário e a família, visando alcançar objetivos de forma compartilhada, assegurando, assim, resultados eficazes no desenvolvimento das crianças com a síndrome congênita do Zika e melhorar sua qualidade de vida. **Objetivo:** Compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com a síndrome congênita do Zika e apreender a percepção acerca do desenvolvimento dessas crianças, a partir do olhar de cuidadores e profissionais dos serviços de reabilitação. **Percurso metodológico:** Pesquisa descritivo-exploratória, com base nos pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico, realizada com 12 profissionais em três instituições públicas de uma capital do Nordeste do Brasil e com sete cuidadores de crianças com síndrome congênita do Zika. Os dados foram coletados de agosto a novembro de 2019, através de entrevista em profundidade com os profissionais, e grupo focal, com os cuidadores. O material empírico foi analisado sob a técnica de análise temática indutiva. Em atendimento às observâncias éticas, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob CAAE de nº. 17008919.9.0000.5188. **Resultados:** Tanto cuidadores quanto profissionais consideram que há um severo comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor da criança com a síndrome congênita do Zika, e que existem entraves para alcançar êxito na continuidade da estimulação das mesmas, relacionados a barreiras organizacionais, aspectos socioambientais e dificuldades impostas pela própria condição da criança. As terapias integrativas complementares poderão contribuir para o desenvolvimento dessas crianças. **Considerações finais:** Devido às dificuldades enfrentadas para a continuidade da estimulação de crianças com síndrome congênita do Zika, é necessária uma rede de apoio fortalecida, com estimulação do desenvolvimento associada às terapias complementares e recursos humanos qualificados, a fim de ofertar um cuidado integral a este grupo específico.

Palavras-chave: Saúde da Criança; Zika Vírus; Deficiências do Desenvolvimento; Relações Profissional-Família.

ABSTRACT

GUEDES, Anna Tereza Alves. **Continuity of neuropsychomotor stimulation of children with Congenital Zika Syndrome: the view of caregivers and professionals**. 2020. Dissertation (Master in Nursing) - Postgraduate Program in Nursing at the Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2020.

Introduction: The continuity of the stimulation of neuropsychomotor development occurs through communication between the health professionals, the user and the family, aiming to achieve goals in a shared way, ensuring effective results in the development of children with congenital Zika syndrome and improve your life quality. **Objective**: To understand the continuity of the stimulation of neuropsychomotor development of children with congenital Zika syndrome and to understand the perception about the development of these children, from the perspective of caregivers and professionals of rehabilitation services. **Methodological path**: Descriptive-exploratory research, based on the theoretical assumptions of Symbolic Interactionism, performed with 12 professionals in three public institutions in a capital of Northeast Brazil and with seven caregivers of children with congenital Zika syndrome. Data were collected from August to November 2019, through an profound interview with professionals, and a focus group with caregivers. The empirical material was analyzed using the technique of inductive thematic analysis. In compliance with ethical observances, the project was assessed and approved by the Research Ethics Committee, under CAAE nº. 17008919.9.0000.5188. **Results**: It was observed that the study participants consider that there is a severe impairment of the child's neuropsychomotor development with the congenital Zika syndrome, and that there are obstacles to achieving success in the stimulation of these children, related to organizational barriers, socio-environmental aspects and difficulties imposed by their own child's condition. The complementary integrative therapies may contribute to the development of these children. **Final considerations**: Due to the difficulties faced to continue the stimulation of children with congenital Zika syndrome, a strengthened support network is needed, with development stimulation associated with complementary therapies and qualified human resources, in order to offer comprehensive care to this group.

Key Words: Child Health; Zika Virus; Developmental Disabilities; Professional-Family Relations.

RESUMEN

GUEDES, Anna Tereza Alves. **Continuidad de la estimulación neuropsicomotora de niños con Síndrome de Zika Congénito: la visión de cuidadores y profesionales**. 2020. Disertación (Máster en Enfermería) - Programa de posgrado en Enfermería en el Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2020.

Introducción: La continuación de la estimulación del desarrollo neuropsicomotor se produce a través de la comunicación entre los profesionales de la salud, el usuario y la familia, con el objetivo de lograr objetivos de manera compartida, asegurando así resultados efectivos en el desarrollo de niños con síndrome de Zika congénito y Mejora tu calidad de vida. **Objetivo**: comprender la continuación de la estimulación del desarrollo neuropsicomotor de niños con síndrome de Zika congénito y comprender la percepción sobre el desarrollo de estos niños, desde la perspectiva de los cuidadores y profesionales de los servicios de rehabilitación. **Ruta metodológica**: Investigación descriptiva-exploratoria, basada en los supuestos teóricos del interaccionismo simbólico, realizada con 12 profesionales en tres instituciones públicas en una capital del noreste de Brasil y con siete cuidadores de niños con síndrome congénito del Zika. Los datos se recopilaron de agosto a noviembre de 2019, a través de una entrevista en profundidad con profesionales y un grupo focal con cuidadores. El material empírico se analizó utilizando la técnica de análisis temático inductivo. En cumplimiento de las observancias éticas, el proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación, bajo el CAAE nº. 17008919.9.0000.5188. **Resultados**: Se observó que los participantes en el estudio consideran que existe un deterioro grave del desarrollo neuropsicomotor del niño con síndrome de Z congénito, y que existen obstáculos para lograr el éxito en la continuidad de la estimulación de estos niños, relacionado a barreras organizacionales, los aspectos socioambientales y dificultades impuestas por la condición del niño. Las terapias integradoras complementarias podrán contribuir al desarrollo de estos niños. **Consideraciones finales**: Debido a las dificultades enfrentadas para continuar la estimulación de los niños con síndrome de Zika congénito, se necesita una red de apoyo fortalecida, con estimulación del desarrollo asociada con terapias complementarias y recursos humanos calificados, para ofrecer atención integral a este paciente.

Palabras Clave: Salud del Niño; Virus Zika; Discapacidades del Desarrollo; Relaciones Profesional-familia.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO **14**

1 INTRODUÇÃO **18**

2 REVISÃO DE LITERATURA **23**

2.1 Ações voltadas para a vigilância e a estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika 24

2.2 Organização da atenção à saúde da criança com síndrome congênita do Zika 27

2.3 O papel da família na estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika 29

3 REFERENCIAL TEÓRICO **32**

3.1 O Interacionismo Simbólico e a continuidade do cuidado 33

4 PERCURSO METODOLÓGICO **35**

4.1 Tipo de estudo 36

4.2 Cenário do estudo 36

4.3 Participantes do estudo 37

4.4 Processo de recrutamento e coleta de dados 38

4.5 Procedimento de análise dos dados 40

4.6 Considerações éticas 41

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO **43**

5.1 Artigo Original 1 - Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com Síndrome do Zika 44

5.2 Artigo Original 2 - Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika: percepção de profissionais e cuidadores 61

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS **78**

REFERÊNCIAS **81**

APÊNDICES **89**

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido para profissional 90

APÊNDICE B - Roteiro para entrevista em profundidade com profissional 92

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido para cuidador 93

APÊNDICE D – Roteiro para grupo focal com cuidadores 95

ANEXOS **96**

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa - CEP - CCS – UFPB

ANEXO B - Anuência do Instituto dos Cegos da Paraíba 98

ANEXO C - Anuência do Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência 101

ANEXO D - Anuência da Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência

Apresentação

Ao refletir sobre o motivo de minha afinidade com a problemática deste estudo, preciso recordar o instante em que escolhi minha profissão. Quando meus familiares faziam a clássica pergunta “o que você quer ser quando crescer?”, eu fechava os olhos e me imaginava com uma vestimenta branca, cuidando de crianças. Esse apreço pelas crianças já era inerente a mim, por isso, desde então, busquei meios para a realizar esse desejo.

Além disso, não posso deixar de mencionar a influência de minha tia e docente de Enfermagem, Adriana Marques, na compreensão de minha vocação, porque ela foi a minha fonte de inspiração. Esses dois aspectos fizeram-me ter a pretensão de ser docente da área de saúde da criança. Com essa aspiração, ingressei na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) para cursar Enfermagem.

Nesse período, estava encantada com o privilégio de estudar em uma instituição federal com tantos professores capacitados e que, apesar das dificuldades, tornaram o meu aprendizado significativo. Venci obstáculos, sofri por vivenciar o primeiro falecimento de um paciente, aprendi a olhar o ser humano de uma forma integral e, sobretudo, a ter mais empatia por ele. Esse curso nos toca a alma e nos faz refletir sobre o que somos e o que valorizamos.

Para complementar meu aprendizado, desfrutei de algumas oportunidades extracurriculares oferecidas pela UFPB. Participei do Projeto PET GraduaSUS, que ampliou o meu olhar para a integração entre o ensino, o serviço e a comunidade, e do Projeto de Extensão Passarinho, que utilizava o lúdico como forma de elevar a autoestima das crianças com câncer. Também fui monitora da disciplina ‘Administração e Gestão dos Serviços de Saúde’ e fiquei mais próxima da docência.

No tocante à pesquisa, ingressei no Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP), liderado pela Professora Drª Altamira Reichert, e, a partir de então, envolvi-me com a Iniciação Científica durante três anos. Ainda imatura, contei com a colaboração da minha orientadora, a referida professora, para desabrochar meu conhecimento no âmbito da investigação científica. Mais uma vez, fui grata pela oportunidade de atuar na área que havia escolhido: saúde da criança.

Nos dois primeiros anos de Iniciação Científica, o tema das pesquisas foi a visita domiciliar ao recém-nascido, que proporcionou uma reflexão sobre a importância da promoção da saúde da criança e me fez perceber que uma assistência bem qualificada pode evitar danos à criança e sua família e, até, o óbito.

No final da graduação, chamou-me a atenção a ocorrência de nascimentos de crianças com microcefalia, que era um assunto constantemente noticiado pelos meios de divulgação.

Devido às dificuldades impostas por uma nova geração de crianças com microcefalia e ao despreparo dos familiares e profissionais para lidarem com o problema, a Atenção Primária à Saúde (APS) tem um papel indispensável nessa conjuntura.

Assim, decidido conjuntamente com minha orientadora, meu trabalho de conclusão de curso (TCC) foi voltado para o seguimento de crianças com a síndrome congênita do Zika (SCZ) na APS. Pude me aproximar da realidade das mães e das crianças, logo no início do surto, e fiquei muito sensibilizada com os inúmeros questionamentos existentes.

Certo dia, quando fui realizar a coleta de dados em uma instituição municipal, deparei-me com uma mãe que me ensinou muito sobre a vida. O discurso dessa mulher guerreira foi a mola propulsora para a criação desta dissertação.

[...] porque a doença já existia e é incurável, então o que veio na minha cabeça automaticamente foi: o que eu posso fazer para ajudar o meu filho? Eu tinha um problema grave nas mãos e fui procurar a solução, busquei aprender primeiro o que é a microcefalia e o que pode acontecer. Eu fui procurar o que poderia ser de ruim, porque eu entendendo a doença, eu saberia como ajudar meu filho. Eu descobri que se eu não posso curar a microcefalia eu posso pelo menos lutar por melhores condições de vida dele. Então procurei nisso um objetivo de vida, reabilitá-lo. Saber que ao crescer, mesmo que ele não ande, por mais que eu queira que ele ande, mas vamos dizer que fique em uma cadeira de rodas, não é a morte, porque tem cadeirante hoje em dia feliz. Então, eu procuro saber que ao morrer, sei que não vou ficar para sempre, vou poder deixar meu filho tomando um banho só, é importante, poder ir para o fogão e botar a comida dele, sentar à mesa e comer, mesmo com uma certa dificuldade, mas ele vai poder se alimentar só, e até estudar. Ele tem a doença, mas ele não está morto, a memória dele está aqui, a inteligência dele está aqui, então ele pode viver bem com a doença que ele tem. Quando fui procurar soluções, vi que a gente sofre se a gente quiser. Então, eu vou chorar por quê? Vou me lamentar por quê? Eu vou lutar por ele, para ele ter uma vida digna, e não é só estar em cima de duas pernas correndo atrás de uma bola, é você ser capaz de se manter, de poder fazer as coisas sem precisar da ajuda de ninguém. E graças a Deus, hoje, isso é possível, porque existem diversos profissionais que estão aí para reabilitar. Ao invés de ficar em casa morrendo de chorar, eu já cheguei com essa ideia fixa na minha cabeça: o que eu vou fazer para ajudá-lo, e estou aqui até hoje. E eu só desisto quando eu ver o meu filho bem, enquanto ele não estiver bem eu estou ali, esquece o sofrimento.

Essa mãe me ensinou sobre resiliência e demonstrou que, nos momentos de dificuldades, devemos buscar sempre as soluções e procurar o melhor, ao invés de nos lamentarmos. Então, impulsionada a responder às expectativas daquela mãe batalhadora, que luta para garantir o bem-estar do seu filho, decidi aprofundar meus conhecimentos sobre o desenvolvimento das crianças com SCZ. Sabe-se que a estimulação precoce pode minorar as sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor. Porém, para isso, é primordial que haja uma reabilitação contínua com a participação ativa da família.

Este trabalho foi estruturado da seguinte forma:

O **Capítulo 1,** o da Introdução, apresenta uma abordagem geral sobre o tema investigado, incluindo o objeto, a justificativa, o objetivo do estudo e suas contribuições.

O **Capítulo 2**, que contém a Revisão de Literatura, foi dividido em três seções: na primeira, **Ações voltadas para a vigilância e a estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika**, abordam-se as políticas públicas que visam garantir o desenvolvimento das crianças com deficiência, especificamente com a síndrome congênita do zika; na segunda, **Organização da atenção à saúde da criança com síndrome congênita do zika**, apresenta-se a organização dos serviços de saúde voltados para a criança com síndrome congênita do Zika, com ênfase nos centros de reabilitação; e na terceira, **O papel da família na estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika**, são descritas algumas considerações sobre a importância da família para assegurar a continuidade do desenvolvimento da criança com síndrome do Zika, as dificuldades encontradas e o impacto psicológico, razão pela qual necessita do apoio dos profissionais.

O **Capítulo 3** apresenta, de forma breve, os pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico, escolhido para dar sustentação ao estudo, devido à capacidade de elucidar as relações e as interações entre os profissionais de saúde e os usuários/família, na perspectiva da continuidade do cuidado.

O **Capítulo 4** descreve o método que foi empregado na pesquisa, que inclui o tipo de estudo, o cenário onde foi desenvolvido, seus participantes e a coleta dos dados, seguindo os preceitos da entrevista em profundidade e do grupo focal, além da análise dos dados realizada por meio da técnica de análise temática indutiva e finaliza com as considerações éticas.

No **Capítulo 5,** apresentam-se os resultados, demonstrados e discutidos em formato de dois artigos originais, conforme os eixos temáticos e os objetivos propostos nesta dissertação. O **artigo 1**, intitulado 'Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika', objetivou compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome do congênita do Zika; o **artigo 2** – 'Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika: percepção de profissionais e de cuidadores' objetivou apreender a percepção de profissionais e de cuidadores acerca do desenvolvimento das crianças com síndrome congênita do Zika.

O **Capítulo 6** apresenta as considerações finais, em que constam as limitações e contribuições do estudo.

1 Introdução

A primeira infância é um período fundamental para a vida do indivíduo, porque significativas transformações acontecem nos âmbitos cognitivo, emocional e social. Nesse momento de imaturidade e vulnerabilidade, a criança necessita do cuidado de outrem para crescer e se desenvolver, por isso é primordial que viva em um ambiente seguro, receba nutrientes adequados e interaja com os familiares e os cuidadores[1]. Todavia, aproximadamente 250 milhões de crianças com menos de cinco anos de idade que residem em países de baixa e média renda estão sob risco de não atingir seu pleno desenvolvimento[2].

Estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que 10% da população de qualquer país é constituída de pessoas com algum tipo de deficiência, e 4,5% das com até cinco anos de idade têm uma taxa de atraso no desenvolvimento[3]. No Brasil, a partir de 2015, esses índices sofreram influência de uma condição de saúde que atrasa o desenvolvimento infantil - a microcefalia. Até outubro de 2019, foram registrados 3.474 casos de recém-nascidos (RN) com microcefalia e/ou alterações no sistema nervoso central (SNC) devido à infecção pelo vírus Zika (ZIKV). A maioria dos casos aconteceram na Região Nordeste (56,9%), principalmente nos estados de Pernambuco, da Bahia e da Paraíba[4].

De acordo com registros do Estudo Colaborativo Latino-americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), no Brasil, a prevalência de microcefalia congênita é de, aproximadamente, 1,98 por 10.000 nascimentos. Entretanto, tal índice pode estar equivocado para o Nordeste, visto que a prevalência da infecção de RN pelo ZIKV é superior em relação ao resto do Brasil[5].

Ressalte-se que, a princípio, essa condição era denominada de microcefalia, que ocorre quando o bebê tem o perímetro cefálico menor do que o adequado para a idade e o sexo. Todavia, a infecção congênita pelo ZIKV é acompanhada de alterações subjacentes no cérebro, que acarreta em atraso do desenvolvimento, deficiência intelectual, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, problemas de deglutição, deficiência auditiva e visual, epilepsia, hipertonia, exacerbação dos reflexos primitivos, entre outros. Foi constatado que o ZIKV não só causa microcefalia, porque uma, de cada cinco crianças infectadas, apresenta a circunferência da cabeça normal, no entanto, tem alterações no desenvolvimento[6].

Por causa disso, a infecção pelo ZIKV em recém-nascidos é denominada pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) de síndrome congênita do Zika (SCZ), uma condição desfavorável para o desenvolvimento de crianças acometidas por tal vírus. Nessa conjuntura, o mais preocupante é que um número considerável de recém-nascidos não tem o diagnóstico de SCZ definido, fato que compromete o início da estimulação precoce[7].

A estimulação precoce é um acompanhamento e uma intervenção clínico-terapêuticos multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias que ocasionam atraso no desenvolvimento. Visa alcançar plenamente as capacidades, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, assim como a aquisição da linguagem, a socialização e a estruturação subjetiva. Também pode cooperar para construir o vínculo mãe/bebê e para acolher as famílias dessas crianças[8].

A eficácia da estimulação precoce se dá mediante um fenômeno denominado de neuroplasticidade, que é a capacidade que o SNC tem de promover transformações estruturais e funcionais. Essa intervenção deve ocorrer, sobretudo, nos primeiros três anos de vida, período em que o SNC é mais suscetível à mudanças[8]. Todavia, a estimulação do desenvolvimento pode ser estendida depois desse período, a depender do quadro neuropsicomotor da criança. O desfecho satisfatório da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor é influenciado pela participação ativa da família. Por conseguinte, é fundamental que o profissional de saúde respeite os valores e a cultura da família e a incentive a dar continuidade à estimulação no âmbito domiciliar[9].

Por isso, deve haver comunicação entre os profissionais de saúde, o usuário e a família, visando alcançar objetivos de forma compartilhada. Assim, podem-se proporcionar bons resultados em relação ao desenvolvimento das crianças com SCZ e melhorar a qualidade de vida das mesmas. Igualmente, é necessário que a família se reconheça como protagonista nesse contexto, participando ativamente e tornando-se responsável pela continuidade em todos os âmbitos[10].

O Ministério da Saúde (MS) publicou um documento intitulado '*Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia'*, que apresenta aspectos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com a SCZ, a avaliação do desenvolvimento auditivo, visual, motor, cognitivo e da linguagem, além de outros aspectos, como a importância do brincar e a participação da família na estimulação do desenvolvimento da criança[8].

Apesar desses esforços, as potencialidades das crianças com alguma deficiência são subestimadas por profissionais de saúde, políticos e familiares, já que as crianças não são apoiadas em seu processo de desenvolvimento. Essa falta de apoio advém, em especial, dos serviços de saúde, que ainda não estão preparados para receber essas crianças[11].

Corroborando com esse aspecto, o Boletim Epidemiológico do MS de março de 2019 evidencia que, entre os casos de RN e crianças com atraso no desenvolvimento decorrente da SCZ no Brasil, apenas 34,9% estavam em estimulação precoce em serviço de reabilitação[8].

Esse baixo índice reflete um prognóstico desfavorável das crianças com deficiência, má qualidade de vida, e isso acarretará em sobrecarga familiar[12].

Quando os cuidadores não comparecem com as crianças ou são pouco assíduos nas terapias, a estimulação neuropsicomotora fica comprometida. Porém, a ausência nas terapias não indica apenas falta de participação ou engajamento de uma família, visto que diversos aspectos podem justificar compromissos perdidos, desde barreiras organizacionais até barreiras familiares[13].

Como evidencia estudo em que os cuidadores podem não estar cooperando com a continuidade da estimulação do desenvolvimento, porque não se reconhecem como sujeitos competentes para esse fim[14]. Além dessas dificuldades, pode haver falha na comunicação ou no acolhimento entre os serviços de reabilitação e a família, como, por exemplo, se os cuidadores se sentirem julgados ou se seus filhos forem ignorados durante os atendimentos. Tais julgamentos conduzem à exclusão social dessas crianças, e alguns cuidadores preferem isolar seus filhos, o que agrava sua condição especial[15,12].

Outrossim, estudo aponta que crianças com condições crônicas tendem a passar por complicações quando não têm uma atenção de boa qualidade dos serviços de saúde e quando vivem em locais sem saneamento básico, baixa escolaridade dos pais e, principalmente, quando os profissionais que prestam assistência a elas não compreendem a vulnerabilidade social em que estão inseridas essas famílias[16].

Corroborando essa assertiva, estudo com famílias de crianças com deficiência do Reino Unido, constatou que 70% delas julgavam que a compreensão e a aceitação da deficiência em sua comunidade eram ínfimas ou insatisfatórias, e quase 50% dessas crianças encontravam dificuldade de acesso a serviços de cuidados infantis[11].

Em vista disso, justifica-se este estudo por buscar evidenciar a realidade dos cuidadores e profissionais envolvidos na continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika, que poderão cooperar com a construção do conhecimento acerca desta temática. Embora a primeira infância seja considerada um período importante e foco de diversos estudos, aspectos relacionados à continuidade da estimulação do desenvolvimento têm sido pouco estudados em crianças com deficiência[14].

Espera-se, portanto, trazer subsídios para que as crianças com SCZ continuem a ser estimuladas e, consequentemente, tenham melhor prognóstico e qualidade de vida por intermédio de uma assistência condizente com suas necessidades singulares. O estudo também poderá contribuir para sensibilizar os profissionais dos serviços de reabilitação, a fim de que

repensem seu processo de trabalho e reconheçam a importância social de seu papel, bem como as especificidades de cuidado inerentes a essa população.

Com base no exposto, questiona-se: Como ocorre a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com a síndrome congênita do Zika, segundo o olhar de cuidadores e profissionais dos serviços de reabilitação? Qual a percepção dos cuidadores e dos profissionais dos serviços de reabilitação acerca do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika?

Assim, considerando a relevância deste estudo para o aprimoramento dos serviços de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS) e os benefícios para o cuidado com a saúde de crianças com síndrome congênita do Zika, objetivou-se compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika e apreender a percepção acerca do desenvolvimento dessas crianças, a partir do olhar de cuidadores e profissionais dos serviços de reabilitação.

2 Revisão de Literatura

2.1 Ações voltadas para a vigilância e a estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika

A primeira infância é a janela de oportunidades que promete grandes mudanças em relação ao retorno investido no estabelecimento de políticas e práticas que visam otimizar o desenvolvimento infantil e ajudar as crianças a serem bem-sucedidas na vida adulta[17].

No Brasil, diversas políticas foram implementadas visando alcançar o pleno desenvolvimento infantil, como, por exemplo, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que objetiva promover a integralidade na assistência por meio de sete eixos estratégicos, dentre eles, a promoção e o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral. Essa política recomenda que as ações estratégicas propostas para cada eixo sejam implementadas na Rede de Atenção à Saúde (RAS) e que tenham como coordenadora do cuidado a Atenção Primária à Saúde (APS)[18].

Nessa perspectiva, em 2015, foram estabelecidos os objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), com metas que devem ser efetivadas até o ano de 2030, e cuja terceira meta é a de “garantia de vidas saudáveis e a promoção do bem-estar para todos em todas as idades", tendo em vista a saúde ambiental das crianças, a importância do vínculo entre o desenvolvimento da primeira infância e a equidade, a produtividade, a criação de riqueza e o crescimento sustentável. Isto é, foi declarado que o investimento na primeira infância influenciará no futuro da Nação, visto que há evidências científicas de que crianças que alcançam seu potencial de desenvolvimento são mais bem-sucedidas no futuro, o que resulta em um novo caminho para a economia mundial[19].

Nesse mesmo ano, com a propagação do ZIKV na América Latina, foi decretado no Brasil a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN). Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde anunciou Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). A ESPII acabou em novembro de 2016, e a ESPIN chegou ao fim em maio de 2017[8]. A partir de então, foram publicadas, por meio de protocolos e notas técnicas, recomendações consecutivas sobre os critérios de notificação da microcefalia associada ao ZIKV, fundamentadas em estudos que aconteciam em ampla escala no país e no mundo[20].

Para monitorar as infecções relacionadas ao Zika durante a gestação, identificadas no pré-natal, no parto e na puericultura, o MS adotou um formulário eletrônico, o Registro de Eventos de Saúde Pública (RESP), que contém informações sobre o itinerário da criança na RAS (Puericultura, Estimulação Precoce e Atenção Especializada)[8].

Inicialmente, os casos eram avaliados medindo-se apenas o perímetro cefálico do bebê. Se estivesse menor que 33 cm e com Proteína C Reativa (PCR) positivA da mãe ou do bebê, a microcefalia estava confirmada. Essa orientação foi retirada do *Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção do vírus Zika* publicado em 2015. Todavia, estudiosos constataram que a microcefalia não era a única manifestação clínica dos bebês infectados pelo ZIKV[21].

Por isso, a partir da publicação do manual *Orientações integradas de Vigilância e atenção à saúde no Âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional* para diagnosticar a microcefalia, deve ser considerado PC de 30,24 cm em meninas e 30,54 cm em meninos nascidos com 37 semanas de gestação[22].

Além disso, devem ser avaliadas situações em que houverem alterações no sistema nervoso central, marcadas pela presença de pelo menos um sinal maior, como alterações ventriculares ou calcificações, ou dois sinais menores (alterações de fossa posterior), e resultados laboratoriais. Assim, os casos serão definidos como "confirmados por critério clínico-radiológico" e posteriormente, deverão ser investigados a fim de julgar de acordo com a etiologia e de verificar se é de origem não infecciosa. O diagnóstico completo possibilita o encaminhamento assistencial conforme as necessidades de cada criança ou RN[22].

Crianças com SCZ ou qualquer outro tipo de deficiência têm o direito à vida, a saúde, a nutrição adequada, a vacinas, a participar de processos de tomada de decisão, de desfrutar de leis, e a educação inclusiva. Também, ao acesso a serviços de saúde, que irão proporcionar que as mesmas ocupem o seu lugar na comunidade[23].

Ainda nesse sentido, em 2016, foi criado o Projeto Redes de Inclusão, a fim de desempenhar estratégias para estimular crianças com alterações no desenvolvimento, no ambiente domiciliar e escolar. Foi elaborado com a finalidade de capacitar profissionais da área de Saúde, de Educação e de Assistência Social, visando à atenção integral e articulada[24].

Trata-se de uma iniciativa do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), das três esferas do Governo, da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), da OMS e de outras entidades. Tal projeto foi conduzido por três eixos: estimulação domiciliar e escolar, apoio psicossocial aos familiares e direitos da mulher e do bebê. Isso retrata a relevância da temática para melhorar a inclusão das crianças com a SCZ na sociedade, com uma intervenção intersetorial, para que haja um suporte maior para as famílias, a fim de que as mães possam voltar a trabalhar, e seus filhos alcancem o pleno desenvolvimento dentro de suas possibilidades[24].

Dando seguimento ao Programa Redes de Inclusão, o MS instituiu a portaria nº 3.502, de dezembro de 2017, como mecanismo de consolidação das ações de saúde das crianças suspeitas ou confirmadas com SCZ e outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus, conhecidas clinicamente como STORCH+ZIKA. Essa portaria assegura a essas crianças a efetivação de um conjunto mínimo de avaliações clínicas e laboratoriais, a distribuição de kits de estimulação precoce na Atenção Básica (AB) dos municípios e do Distrito Federal, bem como incentivo financeiro para implementar essas estratégias[25].

Simultaneamente a essas ações, o Ministério da Saúde, considerando a premência de abranger o acesso a diversos pontos de cuidado, no ano de 2017, aumentou a rede de atenção, com a construção de novos Centros Especializados em Reabilitação (CER), e fomentou novas equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), visto que esses serviços dispõem de equipes multiprofissionais capacitadas para o cuidado e para a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor[4].

Outro documento divulgado pelo MS, intitulado '*Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS',* tem como objetivo principal integrar e ampliar as ações e os serviços relacionados ao monitoramento das alterações no crescimento e no desenvolvimento, identificadas da gestação até a primeira infância e que podem estar relacionadas às infecções da síndrome STORCH, além de outras etiologias infecciosas[22].

O MS teve a iniciativa de unir o Sistema Único de Saúde e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), através da Portaria nº 405, de 15 de março de 2016, com o objetivo de definir a organização do fluxo de encaminhamentos das crianças e suas famílias, seja pelo profissional da AB ou da Atenção Especializada, para o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais próximo do domicílio[26]. Também foi instituída pela Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019, a concessão da pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)[27].

Assim, observa-se que inúmeras ações foram realizadas desde o surto da infecção pelo ZIKV, bem como políticas públicas, ampliação de serviços e fornecimento de recursos para que as famílias de crianças com SCZ tenham uma boa qualidade de vida. Nesse sentido, a vigilância do desenvolvimento surge como uma forma importante de acompanhar todos os casos,

ofertando cuidado integral e qualificado qualificado por meio da organização da atenção à saúde da criança com síndrome congênita do Zika na Rede de Atenção à Saúde.

2.2 Organização da atenção à saúde da criança com síndrome congênita do Zika

A organização do cuidado à criança com SCZ se dá com a vinculação de três políticas: a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e a Política Nacional de Atenção Básica, já que necessita associar diversos serviços e assegurar o acolhimento, o diagnóstico e o tratamento[22].

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência determina que a assistência a esse grupo deve considerar a necessidade de atenção à saúde específica de sua condição e a exposição ao risco de desenvolver outras doenças e agravos. Por essa razão, carece dos demais serviços de saúde. Assim, o cuidado voltado para a pessoa com deficiência não deve ocorrer somente no Centro de Reabilitação, mas, integralmente, nos serviços do SUS[28].

Para que esse cuidado seja integral, deve ser pensado em RAS. Nesse sentido, surgiu, através da Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD), no âmbito do SUS, com a finalidade de ampliar o acesso, qualificar o atendimento em saúde e promover a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção à saúde[29,22].

A RCPCD preconiza que os cuidados sejam distribuídos em quatro segmentos: AB, Atenção Especializada em Reabilitação, Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência, que, articulados entre si, asseguram a integralidade do cuidado. Além disso, as maternidades e os hospitais deverão asseverar às mulheres e aos seus filhos recém-nascidos alta hospitalar consciente e contrarreferência na Atenção Básica, como também o acesso a outros serviços[22].

No que tange à estimulação precoce da criança com SCZ, é fundamental a articulação entre os CER e a AB para o acompanhamento efetivo do desenvolvimento da mesma. A reabilitação deve ser realizada por profissionais como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, entre outros. Esses profissionais, de acordo com as especialidades, são designados para assistir a criança suas particularidade. No entanto, é mister que o profissional compreenda a importância de atuar em equipe multiprofissional, para garantir a atenção integral ao indivíduo[30-31].

Assim, os diferentes terapeutas precisam interligar os saberes, para que se complementem e criem alternativas efetivas para cada caso abordado. Essa nova organização

do trabalho exige que o profissional repense o papel convencional que executa, desprenda-se do modelo biomédico e o substitua pelo biopsicossocial[31].

O cuidado dispensado à criança com SCZ será efetivo no momento em que o profissional de saúde compreender o valor de suas ações no processo de trabalho em saúde, principalmente quando se trabalha em equipe. A análise do processo de trabalho nos serviços de saúde possibilita que ele vislumbre os pontos críticos e implemente estratégias de intervenção que contribuam para uma abordagem integral como o proposto pelo SUS[32].

Guralnick[33 p90] assevera que há dez princípios práticos que o serviço de reabilitação deve seguir para assegurar boas práticas aos serviços de reabilitação. São eles:

> 1. Uma estrutura de desenvolvimento que abranja todos os componentes do sistema da reabilitação; 2. Integração e coordenação de todos os serviços de intervenção precoce; 3. Inclusão e participação das crianças e das famílias em atividades e programas da comunidade; 4. Detecção e identificação precoce de fatores de risco; 5. Vigilância e monitoramento do desenvolvimento como parte do sistema; 6. Planejamento de intervenções individualizadas para cada caso; 7. Avaliação dos serviços e intervenções; 8. Desenvolvimento de intervenções culturalmente apropriadas; 9. Adoção de práticas baseadas em evidências; 10. Manutenção da perspectiva sistêmica.

Ressalta-se, todavia, que apesar da importância dos serviços de reabilitação, a APS é essencial para coordenar os cuidados voltados às crianças com SCZ, visto que, segundo o MS, os bebês com anomalias congênitas e/ou alterações do SNC devem ser acompanhados pela AB por meio da puericultura, momento oportuno para realizar a vigilância do desenvolvimento, e para estimular e fortalecer o vínculo entre o profissional e o usuário, bem como capacitar os cuidadores para continuarem a estimulação em ambiente domiciliar[34].

Outrossim, as equipes da AB têm a responsabilidade de acolher, orientar, prestar um cuidado longitudinal, promover a busca ativa de crianças com SCZ e de seus cuidadores, relacionar a assistência aos serviços de proteção social, oferecer escuta qualificada e encaminhar para os serviços de Rede de Atenção Psicossocial sempre que necessário. A atenção às crianças e seus cuidadores deve ocorrer de forma compartilhada nos serviços da RAS[8].

Para potencializar a integralidade do cuidado, a equipe de AB conta com o apoio do NASF-AB, que é composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, professor/profissional de educação física, assistentes sociais e nutricionistas, dentre outros. No entanto, é preciso organizar o processo de trabalho da equipe da AB com o apoio do NASF-AB, proporcionando o cuidado em tempo oportuno e encaminhando as crianças com SCZ[34].

A Portaria nº 405, de 15 de março de 2016, institui a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia,

apresentando fluxos para integrar os serviços do SUS e do Sistema Único de Assistência Social, com a finalidade de ofertar uma assistência de boa qualidade, para suprir as inúmeras necessidades dessa população e suas famílias. Esse documento ressalta que o fluxo de encaminhamentos deve ser organizado por profissional da Atenção Básica ou pela Atenção Especializada, para o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais próximo do domicílio, para que os usuários sejam acolhidos e tenham acesso a serviços e a benefícios de proteção social[22].

As questões sociais influenciam o bem-estar e o desenvolvimento da criança. Nesse contexto, a atenção aos recursos financeiros da família e a condição em que elas se encontram também deve ser uma preocupação dos profissionais que irão acompanhá-las, que devem auxiliar o cuidador a ter acesso às políticas de proteção e a programas sociais que contribuam para dar melhor suporte familiar[35]. Isso porque uma criança com doença crônica necessita de cuidados integrais, o que, geralmente, impossibilita o ingresso dos cuidadores responsáveis no mercado de trabalho. Assim, a renda mensal familiar é afetada[22].

Os serviços de saúde precisam apoiar essas famílias no enfrentamento de todas as barreiras que irão vivenciar com a criança com atraso no desenvolvimento. Por isso, é basilar que os serviços atuem de forma centrada na família. Isso proporcionará mais envolvimento familiar nas atividades de estimulação, dando continuidade ao trabalho do profissional e, consequentemente, melhorando a qualidade de vida da criança[36].

2.3 O papel da família na estimulação do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika

O núcleo familiar desempenha diversos papéis de caráter afetivo, educativo e social. Essas funções vêm sofrendo transformações no decorrer do tempo, no entanto, a função afetiva continua sendo um dos maiores pilares da família[37].

Um momento ímpar na vida de toda família é o nascimento de uma criança. Todavia, a expectativa familiar é abalada quando há comprometimentos graves no bebê. Estudo aponta que o cérebro do recém-nascido realiza trocas interativas no nascimento ou durante a gestação. Os bebês são propensos a imitar gestos e a responder a vozes. Isso caracteriza os sinais iniciais de reciprocidade entre os pais e eles[38].

O desenvolvimento infantil resulta, em grande parte, de um relacionamento com a família positivo e afetuoso, sensível e responsivo às exigências da criança e que determina as bases para seu desenvolvimento físico e cognitivo e de sua linguagem[39]. No entanto, pesquisa

sobre as vivências de mães de filhos com microcefalia evidencia que, nesse momento, os sentimentos vividos são de tristeza, revolta, culpa e impotência depois do diagnóstico, além do choque, de abandono por parte dos parceiros e de preocupação em relação ao crescimento, ao desenvolvimento e ao futuro dos filhos[40].

Os novos pais se veem inseguros e apreensivos em relação à sobrevivência e ao desenvolvimento do seu filho. Essa conjuntura requer uma reestruturação familiar que pode ser divergente de uma para outra, devido à influência do modelo de relações presentes e dos diversos cenários sociais e culturais que são estabelecidos em cada família[41].

Assim, ter um filho com alguma deficiência é árduo para os familiares. As circunstâncias adversas dos pais, como depressão materna, ansiedade, baixas condições socioeconômicas ou condições patológicas do bebê, podem interferir nas relações afetivas entre pais e filhos[38]. Nesse contexto, redes e ações de apoio, como a inserção da criança em um programa de reabilitação, são primordiais para dar suporte familiar, visto que eles serão amparados e capacitados para lidar com a realidade da criança[8].

Em razão disso, os serviços de estimulação não devem ser voltados apenas para as necessidades da criança com alguma deficiência, mas também para uma assistência centrada na família. Assim, abre-se uma janela de oportunidades de interação, mais confiança dos pais e, consequentemente, autonomia em suas decisões, que podem contribuir para proporcionar bem-estar desses sujeitos. A melhoria das capacidades familiares é vista como uma das finalidades dos serviços de reabilitação[36].

A família apoiada nesse processo assume o seu papel naturalmente, ensinando e estimulando a criança a explorar um objeto, a interagir socialmente, dentre outras habilidades. Para isso, a equipe multidisciplinar responsável pelo cuidado dessas crianças deve acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho. É imprescindível que eles compreendam como interagir adequadamente com a criança, para que seja fortalecido o vínculo com ela e, ao mesmo tempo, ela possa ter autonomia e independência[42].

Os pais precisam ser capacitados para estabelecer metas e rotinas de estimulação do desenvolvimento, em conjunto com os profissionais de saúde. E o ambiente domiciliar é um local repleto de oportunidades para promover o desenvolvimento infantil, principalmente através da brincadeira[43], que é uma atividade indispensável na vida da criança porque desperta o interesse pelos objetos do mundo. Nesse momento, a criança utiliza a visão, o olfato, a audição, entre outros sentidos, que lhes possibilitam fazer grandes descobertas. Essa intervenção não demanda muitos recursos e pode ser construída pela família com objetos de baixo custo[39].

Nesse sentido, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Urie Bronfenbrenner e colaboradores, lançada em 1970 e reformulada em 2005, retrata a interdependência e as influências recíprocas entre o indivíduo, nesse caso, a criança e o contexto onde ela vive[44].

Nesse modelo de Bronfenbrenner, o desenvolvimento é analisado de acordo com a influência de cada ambiente relacional, na forma como a criança interage e reage dentro dos sistemas, vivenciando experiências diferentes no tempo e no espaço[45]. Em conformidade com esse modelo, o ambiente onde a criança está inserida pode ser facilitador ou uma barreira para o desempenho funcional e social infantil, razão por que é imprescindível considerar esse aspecto no processo terapêutico[46].

Soma-se a isso a importância do papel paterno no cuidado da criança com deficiência, porquanto essa figura irá contribuir positivamente, dando apoio às mães, que, geralmente, têm sido as principais cuidadoras das crianças com atraso no desenvolvimento. Apesar da importância da presença dos pais no desenvolvimento infantil, estudo evidencia que o comparecimento do pai nesses casos é ínfimo. Isso também é demonstrado na maioria dos estudos que só abordam a mãe[47].

Nesse sentido, potencializar as capacidades familiares é uma atribuição dos serviços de reabilitação da primeira infância. O *Early Childhood Outcomes* (ECO) indica que é primordial que a família obtenha cinco resultados advindos dos serviços que reabilitam as crianças com deficiência e que, se forem alcançados, são vistos como indicadores de boa qualidade dos serviços:

> a) conhecer seus direitos e defender os de seus filhos; b) compreender as necessidades e habilidades especiais de seus filhos c) ajudar o desenvolvimento e a aprendizagem de seus filhos; d) ter sistemas de suporte; e) ter acesso aos serviços e atividades de que necessitam em sua comunidade [48 p228].

3 Referencial Teórico

3.1 O Interacionismo Simbólico e a continuidade do cuidado

O Interacionismo Simbólico (IS) foi escolhido como referencial teórico deste estudo, devido à capacidade de elucidar as relações e as interações existentes entre os profissionais de saúde e os usuários/família, na perspectiva da continuidade do cuidado[10].

Essa teoria é fundamentada em uma corrente de pensamento do professor e filósofo George Herbert Mead, da Escola de Chicago, entre os anos de 1893 e 1931. Posteriormente, seu discípulo, Herbert Blumer (1969), estabeleceu os princípios básicos da teoria interacionista: 1 – A ação dos seres humanos no que diz respeito às coisas é sustentada no significado que as coisas têm para eles; 2 – O significado de tais coisas emerge das interações sociais; 3 – Os significados são transformados diante de um processo interativo[49].

Com raízes nas Ciências Sociais, o IS influenciou, sobretudo, a Psicologia Social e a Microssociologia. Mead, o precursor do IS, estabeleceu conceitos essenciais a respeito da teoria: a mente, o *self*, as coisas, os símbolos, a linguagem e a sociedade[50].

- *O self* – o ser humano se enxerga através da interação social com os outros e consigo mesmo e é capaz de se tornar sujeito das próprias ações. O self é composto de duas partes: o 'Eu', que é o reflexo impulsivo e espontâneo das atitudes do outro; e o 'Mim', que significa a sistematização das atitudes, o outro generalizado, consciente e tem a pessoa como objeto. Portanto, é a fase social. Assim, o indivíduo está em constante transformação, porque, quando há interação com o outro, ele se define e redefine[49].
- A mente - é a ação simbólica para o *self*, que emerge na interação com outros e é reflexo do *self* e dos símbolos[51].
- Os símbolos - são o que os seres humanos enxergam e interpretam. A realidade é dotada de símbolos, através dos quais é possível atribuir significados e praticar as ações[49].
- A linguagem – através da linguagem é possível representar os significados e os valores de uma sociedade[49].
- A sociedade – é formada por indivíduos que interagem uns com os outros e compartilham significados por meio dos gestos, cuja interpretação se transforma em símbolos[49].

Para os interacionistas, o comportamento social é baseado na experiência individual. Eles partem do pressuposto de que o ser humano entende o ambiente em que está inserido por meio da interação com outros. Essa teoria viabiliza a compreensão do que é o ser humano e busca compreender suas ações, o modo como os indivíduos interpretam as pessoas e os objetos com que interagem[51-52].

Segundo o IS, o ser humano é racional e escolhe o ambiente onde quer viver, no entanto, a forma como ele define esse ambiente é que é determinante, e a reflexão que cada pessoa faz dentro de si é repleta de significados[51]. Esse referencial teórico tem sido utilizado na Enfermagem porque mantém contato direto com seres humanos que vivenciam momentos singulares em todas as etapas da vida. Portanto, compreender os significados das experiências individuais do ser humano é uma forma de melhorar a assistência e o cuidado[53].

A continuidade do cuidado depende da agregação de vários fatores, a saber: acesso aos serviços de saúde; boas habilidades interpessoais; troca de informações entre os profissionais; coordenação dos cuidados eficaz; integração dos serviços e, principalmente, de práticas profissionais centradas na pessoa e na família, em suas necessidades e nos recursos disponíveis[54].

Reid, Mckendry, Haggerty[55] seccionam a continuidade do cuidado em três dimensões: continuidade relacional, de gestão e informacional, que são interdependentes e podem ser relacionadas aos conceitos do Interacionismo Simbólico.

Na continuidade relacional, deve haver uma interação contínua entre o usuário/família e o profissional de saúde. Nesse contexto, o profissional pode construir um vínculo de confiança, sentir-se responsável pelo usuário e ter acesso às informações de forma recíproca[55]. Todavia, o usuário/família também deve se responsabilizar pelo próprio bem-estar e protagonizar as ações que conduzam à continuidade do cuidado, seja no domicílio ou na coordenação da assistência, de forma participativa. Assim, deve haver uma ação-interação entre o usuário/família e o profissional, um contribuindo com o outro[10].

Para que o cuidado seja continuado, é necessário a colaboração de diferentes conhecimentos, ou seja, um cuidado multiprofissional. Nessa conjuntura, emerge o cuidado de gestão, que aborda a ação-interação entre os profissionais da área de saúde[10]. A relação entres profissionais distintos e entre os serviços e as instituições é imprescindível para alcançar um cuidado articulado e eficaz[55].

Já a continuidade informacional está relacionada à compreensão de eventos e circunstâncias do usuário/família ocorridas no passado. Nesse sentido, destaca-se a relevância da informação para o seguimento do cuidado, seja a respeito da vida cotidiana, dos resultados de exames laboratoriais ou das condutas de outros profissionais[10,55].

Portanto, essas três abordagens da continuidade do cuidado podem ser aplicadas na continuidade da estimulação do desenvolvimento da criança com SCZ, com o apoio do Interacionismo Simbólico, observando-se as interações existentes entre os sujeitos envolvidos e, consequentemente, suas percepções e ações.

4 Percurso Metodológico

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, baseado nos pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico. A abordagem qualitativa possibilita mais aproximação com o cotidiano e as experiências vividas pelos próprios sujeitos. Trabalha o universo dos fenômenos humanos, por envolver as crenças, os motivos, as atitudes e os valores como parte da realidade social[56].

A subjetividade representa o sentido, ou seja, a preocupação não é de quantificar, mas de compreender as relações sociais por meio da comunicação. O senso comum, o cotidiano e a vivência são elementos que favorecem a apreensão da atividade humana criadora, afetiva e racional[56].

A pesquisa descritiva tem como finalidade apresentar as características de uma população específica ou fenômeno, objetivando suscitar suas opiniões, atitudes e crenças. A pesquisa exploratória visa proporcionar uma perspectiva ampla, do tipo aproximativo, acerca de um fato, por meio de desenvolvimento, esclarecimento e modificação de conceitos e ideias, com a finalidade de elaborar problemas mais precisos acerca de temas infimamente pesquisados[57].

4.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado em três instituições públicas de referência para o atendimento de crianças com SCZ, na cidade de João Pessoa-PB, com área geográfica de 211,286 km² e população de 809.015 habitantes[58]. As Instituições A e B, da esfera estadual, e a Instituição C, municipal.

A Instituição A é filantrópica e assiste pessoas de todas as faixas etárias, com deficiência ou limitações visuais (cegueira e/ou baixa visão), crianças com microcefalia e paralisia cerebral, síndromes e deficiência intelectual. Oferece serviços de estimulação visual, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional[59].

A Instituição B é um órgão do Governo do Estado da Paraíba, vinculado à Secretaria de Estado da Educação, referência no Serviço de Habilitação e Reabilitação nas quatro áreas da deficiência (física, intelectual, visual e auditiva), em todo o estado da Paraíba, onde as pessoas com deficiência são atendidas por uma equipe multidisciplinar. A Instituição vem implementando políticas, programas e serviços nas áreas de saúde, inclusão social e educação,

voltados para as pessoas com deficiência, melhorando a qualidade de vida e proporcionando bem-estar social e cidadania[60].

A Instituição C integra a rede de Proteção Social Especial de Média Complexidade do Sistema Único da Assistência Social do município de João Pessoa. Seu objetivo é de habilitar e reabilitar, através de serviços especializados, crianças, adolescentes e jovens com deficiência, distúrbio de comportamento e/ou de aprendizagem, buscando dar-lhes condições para que exerçam plenamente sua cidadania[61].

No que tange à assistência de crianças com SCZ, no município de João Pessoa, elas são acompanhadas pelas redes de AB e Atenção Especializada da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e referidas para atendimentos especializados de neuropediatra, oftalmologia, otorrinolaringologista, fisioterapia, entre outros. Esses encaminhamentos iniciam ainda na maternidade. Assim que a síndrome é diagnosticada, o hospital encaminha o recém-nascido para a Unidade de Saúde da Família (USF) mais próxima da residência da família. É a USF que deverá encaminhar a criança para avaliação no Ambulatório dos Serviços de Referência[62].

A Universidade Federal da Paraíba foi escolhida para a realização do grupo focal com os cuidadores por ser um local de fácil acesso e proporcionar segurança e comodidade, visto que os espaços físicos são refrigerados e livres de ruídos externos.

4.3 Participantes do estudo

O estudo contou com 19 participantes, sendo 12 profissionais atuantes nos serviços de reabilitação e sete cuidadores de crianças com síndrome congênita do Zika.

Para a elegibilidade dos cuidadores, utilizaram-se como critérios de inclusão: ser principal cuidador de crianças com síndrome congênita do Zika, estar ausente ou com baixa assiduidade nos atendimentos de estimulação do desenvolvimento, residir em João Pessoa ou em cidades circunvizinhas e ter idade superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram: não ter capacidade de compreensão ter dificuldade de se comunicar. Os cuidadores foram considerados ausentes quando faltaram três ou mais consultas agendadas e foram desligados dos serviços.

Com os profissionais dos serviços de reabilitação, os critérios de inclusão foram: atuar em uma das instituições elencadas para o estudo ter acompanhado crianças com síndrome congênita do Zika que não sejam assíduas ou que estão ausentes do serviço. E os de exclusão: profissionais que estavam de férias ou licenciados no período da coleta dos dados.

O número de profissionais não foi pré-determinado, visto que, segundo os princípios de saturação, isso aconteceu quando não surgiram dados novos relacionados ao objetivo do estudo. Essa saturação foi ratificada conforme ocorriam convergências e reincidências temáticas e não surgiam novos dados, novas propriedades, nem novas dimensões[63].

4.4 Processo de recrutamento e coleta de dados

Os dados foram coletados no período entre agosto e novembro de 2019, em cenários distintos e em diferentes fases, conforme descrito adiante.

A inserção da pesquisadora nos cenários de estudo se deu em momento anterior quando da participação, como colaboradora na coleta de dados das pesquisas de duas integrantes do GESCAAP, fato que facilitou o contato com os coordenadores e profissionais das instituições, e com os cuidadores. Assim, foi possível compreender o contexto do grupo, seu funcionamento, a dinâmica de desenvolvimento e os princípios, o que possibilitou mais aproximação com a realidade a ser pesquisada.

Posteriormente, a pesquisadora se dirigiu aos serviços de reabilitação elencados para o estudo com cópias do projeto de pesquisa e do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CEP/CCS) da Universidade Federal da Paraíba (ANEXO A), a fim de dar ciência às respectivas direções sobre o estudo e solicitar a autorizações para ter acesso às instituições.

Mediante o termo de anuência das instituições (ANEXOS B, C, D), os profissionais dos serviços de reabilitação foram convidados a participar do estudo. Em seguida, foram informados sobre os objetivos da pesquisa e receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), que foi lido no momento da entrega. Foram realizadas entrevistas individuas em profundidade, conforme a disponibilidade dos profissionais.

Essa técnica de entrevista explora um tema em busca de percepções, experiências e significados, a fim de obter mais intensidade nas respostas. Trata-se de um recurso que, com base em teorias e pressupostos levantados pelo pesquisador, encontra respostas da experiência subjetiva do participante eleito e de informações acerca do que ele deseja conhecer[56].

Para sua realização, foi aplicado um instrumento composto de duas partes (APÊNDICE B): a primeira contendo dados sociodemográficos, a fim de obter dados sobre a caracterização dos participantes do estudo, e a segunda apresentou as seguintes questões norteadoras: “Qual a sua percepção quanto ao desenvolvimento da criança com SCZ?” “Porque os cuidadores da criança com SCZ estão ausentes ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação?”

As entrevistas foram realizadas nos serviços de reabilitação, em espaço físico silencioso, com privacidade, com duração média de 30 minutos. Os dados oriundos das entrevistas foram registrados em mídia digital portátil e, posteriormente, transcritos na íntegra no software Microsoft Office Word® 2016.

Depois dessa etapa, a pesquisadora já estava familiarizada com os serviços e os profissionais e fez contato com os coordenadores dos serviços para saber quais foram os cuidadores que abandonaram a estimulação das crianças com SCZ e os que estavam com baixa assiduidade. Em seguida, por meio de contato telefônico, esses cuidadores foram convidados a participar do estudo.

Nesse momento, houve resistência de alguns cuidadores para assumir que não faziam parte de nenhum serviço ou que estavam faltando. No entanto, foram seguidas as listas dos nomes fornecidas pelos coordenadores dos três serviços. Os cuidadores que tinham disponibilidade e interesse em participar da pesquisa foram adicionados a um grupo de aplicativo de celular, mediante autorização verbal.

Fizeram parte do grupo do aplicativo dez cuidadores, para os quais foram repassadas as informações sobre o grupo focal (GF), o objetivo do estudo, bem como a data, local e o horário do encontro. Só sete mães compareceram ao encontro, porém esse quantitativo está de acordo com a literatura, que recomenda que o GF seja composto de seis a doze participantes, uma quantidade ideal para trabalhar temas complexos e que possibilita que o objeto de estudo seja mais aprofundado[64].

O GF é utilizado quando o pesquisador/moderador tem a intenção de obter informações acerca de um tema singular. Os participantes se reúnem e debatem a respeito do objeto de estudo, em um mesmo local e espaço de tempo determinado. Nessa técnica, é essencial que haja interação entre o pesquisador e os integrantes. Para isso, são utilizados conteúdos específicos e objetivos. O GF promove discussões entre os integrantes e o pesquisador/moderador, troca de experiências sobre a proposta do estudo e resultados concebidos coletivamente[65].

O espaço físico utilizado para realizar o encontro com o grupo foi disponibilizado pelo Mestrado Profissional em Saúde da Família, por ser amplo, reservado, silencioso e conter os recursos audiovisuais necessários (datashow, computador e gravador). O grupo teve duração média de 60 minutos. Como parte da estratégia do GF, os participantes do estudo foram acolhidos com um lanche e, no término da reunião, receberam e alguns itens de higiene pessoal.

Assim como preconiza a técnica do GF, a pesquisadora assumiu o papel de moderadora e explicou as regras do encontro e estimulou a discussão, com o intuito de consolidar uma participação mais equitativa entre os participantes[66]. O GF contou com o suporte de uma

colaboradora, que ficou responsável por realizar a gravação digital e registrar a ordem das falas e as expressões dos participantes.

Primeiramente, foram apresentados os objetivos da pesquisa com a entrega e a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e solicitado o preenchimento de um instrumento com a finalidade de obter dados para caracterizar as participantes (APÊNDICE D).

Logo depois, a moderadora expôs um vídeo disparador que demonstrava a realidade de cuidadores de crianças com SCZ em outro cenário. Para coletar os dados, utilizou-se um roteiro (APÊNDICE D) que conduziu o encontro com as seguintes questões norteadoras: 'O que levou vocês a estarem ausentes ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação de suas crianças?' 'Qual a sua percepção em relação ao desenvolvimento da criança com SCZ?'. Perguntas adicionais foram feitas com o intuito de ter mais aproximação com o problema de pesquisa.

Para registrar as informações, foram utilizadas anotações de aspectos individuais e coletivos, expressões e gestos, e feitas gravações em dois aparelhos de áudio digital, autorizadas pelos participantes. Depois, os registros foram transcritos na íntegra para posterior análise. Depois, os registros foram transcritos na íntegra para posterior análise.

Apesar de a coleta ter sido através de GF, as falas dos cuidadores foram identificadas individualmente, porque cada um tinha experiências singulares. E para garantia do anonimato, foram identificadas pelas iniciais C1, C2, até C7, de acordo com suas falas. Já os profissionais foram codificados pelas duas primeiras letras de suas profissões: FI – fisioterapeuta; FO – fonoaudiólogo; TO – terapeuta ocupacional; e M – músico.

4.5 Procedimento de análise dos dados

A análise dos dados empíricos foi realizada por meio da técnica de análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke[67]. Assim, foi possível identificar e analisar padrões e categorias de "baixo para cima", ou seja, não houve uma codificação prévia, e a análise foi norteada pelos dados. O material empírico foi organizado com o propósito de viabilizar a reflexão da realidade presente na conjuntura da temática estudada. Os temas foram criados por meio de interpretação e de codificações[67].

Para facilitar a operacionalização da análise temática indutiva, foram seguidas as seis fases descritas a seguir:

- Fase 1 - Familiarização com os dados: inicialmente, transcreveram-se as gravações de áudio do grupo focal e das entrevistas. Essa foi uma oportunidade de a pesquisadora se

aproximar dos dados. Além disso, foram consideradas as anotações registradas durante o grupo focal das expressões não verbais dos cuidadores. Em seguida, houve uma imersão no conjunto de dados com uma leitura exaustiva, em que foi possível identificar padrões de relatos, significados e atitudes para dar início ao processo de codificação com as primeiras impressões.

- Fase 2 - Geração dos códigos iniciais: depois da familiarização com os dados, eles foram codificados e organizados em grupo. As ideias iniciais surgiram a partir da identificação de aspectos em comum. Todos os itens foram observados atentamente para constatar se era possível enquadrá-los em mais de um código.
- Fase 3 - Busca por temas: nessa etapa os códigos foram analisados e houve a elaboração de temas provisórios que abrangiam o conjunto de códigos, considerando a importância desses para o objeto de estudo.
- Fase 4 - Revisão dos temas: foi feita uma revisão dos diferentes temas provenientes da fase 3, mas, nesse momento, com o objetivo de aprimorar e de integrar os temas de forma coesa. Além disso, alguns códigos foram realocados devido a repetições e, posteriormente, surgiram alguns subtemas.
- Fase 5 - Definição e nomeação dos temas: os temas foram avaliados para que ficassem emparelhados com o objeto do estudo. Assim, os temas foram definidos.
- Fase 6 – Produção do texto final: nessa fase, observou-se se os temas estavam de acordo com o objetivo do estudo, articulado com a literatura e o referencial teórico empregado. Então, os temas e os subtemas foram contextualizados e articulados ao tema principal: continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika e percepção do desenvolvimento neuropsicomotor.

4.6 Considerações éticas

Este estudo foi norteado pelas recomendações éticas dispostas nas diretrizes e nas normas que regulamentam as pesquisas que envolvem seres humanos, estabelecidas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde em vigor no país[68]. O projeto obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob nº 3.521.216 e CAAE: 17008919.9.0000.5188.

Para os sujeitos participantes da pesquisa, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com solicitação da assinatura, o qual continha o objetivo da pesquisa, a

forma como seria realizada e o esclarecimento de que poderiam desistir de participar da pesquisa a qualquer momento e da garantia do anonimato e do sigilo das informações.

A pesquisa ofereceu riscos mínimos previsíveis, como o tempo gasto para responder a entrevista e o constrangimento por compartilhar informações pessoais, mas foram minimizados com o anonimato e a confidencialidade das informações coletadas. Houve benefício para os cuidadores e os profissionais, no sentido de sensibilizá-los quanto à importância de se continuar a estimular as crianças com a SCZ e criar estratégias para isso.

5 Resultados e Discussão

5.1 Artigo Original 1

ARTIGO ORIGINAL

CONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO NEUROPSICOMOTORA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

Continuity of neuropsychomotor stimulation of children with congenital zika syndrome

Continuidad de la estimulación de neuropsicomotor de niños con síndrome de zika congénito

RESUMO

Objetivo: Compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika. **Método**: Estudo descritivo-exploratório com sustentação teórica no Interacionismo Simbólico. Doze profissionais de saúde foram submetidos a entrevista em profundidade, e sete cuidadoras de crianças com a síndrome, ao grupo focal, entre agosto e novembro de 2019. A análise foi temática indutiva. **Resultados**: A continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome do Zika perpassa por dificuldades organizacionais (carência de médicos, despreparo profissional, insatisfação e busca por outros serviços); aos aspectos socioambientais (baixa escolaridade materna, baixo nível socioeconômico, dificuldade de deslocamento e falta de apoio); e as condições inerentes às crianças (hospitalizações por crises respiratórias, convulsões, hipoatividade e estigma social). **Considerações finais**: Faz-se necessária uma rede de apoio fortalecida e com recursos humanos qualificados, a fim de proporcionar um cuidado integral e evitar a descontinuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do zika.

Descritores: Zika Vírus; Cuidado da Criança; Continuidade da Assistência ao Paciente; Desenvolvimento Infantil; Interacionismo Simbólico.

Descriptors: Zika Virus; Child Care; Continuity of Patient Care; Child Development; Symbolic Interactionism.

INTRODUÇÃO

O surto de Zika vírus (ZIKV) cessou nas Américas no final do ano de 2016. No entanto, continua sendo um problema de saúde pública[1]. No Brasil, até outubro de 2019, foram

registrados 3.474 casos de recém-nascidos (RN) com microcefalia e/ou síndrome congênita do Zika (SCZ), sendo a maioria na Região Nordeste (56,9%), principalmente nos estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba[2]. A SCZ é um conjunto de sinais e sintomas do desenvolvimento neurológico relacionado à infecção congênita pelo ZIKV, que pode revelar-se durante o pré-natal ou na primeira infância. Isso implica vastas condições associadas que englobam malformações cerebrais, convulsões, irritabilidade, dificuldade de deglutição, contraturas nos membros e alterações auditivas e visuais[3].

Essa conjuntura conduz a um comprometimento geral do desenvolvimento, e a gravidade das manifestações depende do momento em que a mãe foi acometida pela infecção, causando mais danos ao feto no primeiro trimestre[4]. Assim, o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças deve ser estimulado por profissionais interdisciplinares[5], e junto aos seus familiares, ser acompanhadas para que tenham a possibilidade de prosperar e, consequentemente tenham uma boa qualidade de vida.

Para obter êxito no processo de estimulação do desenvolvimento, é necessário que as atividades sejam contínuas. Nesse contexto, deve haver ação-interação entre os profissionais de saúde, o usuário e a família, visando alcançar objetivos e metas de forma compartilhada, em que as ações de cuidado são modificadas na interação com todos os envolvidos, transformando perspectivas e crenças[6].

O desenvolvimento deve ser estimulado, sobretudo, na primeira infância, período em que há maior plasticidade cerebral. Todavia, esse momento também é influenciado pelo ambiente onde a criança está inserida, pois bases sólidas viabilizam um desenvolvimento saudável. Em contrapartida, as adversidades são lacunas para que a criança adquira mais habilidades[7].

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a pobreza, o estigma, a discriminação, a violência, a negligência infantil e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde são obstáculos para que as crianças sejam estimuladas eficazmente na primeira infância[8]. Além dessas dificuldades, as crianças com alguma deficiência não são apoiadas em seu processo de desenvolvimento. Isso se deve, sobretudo, ao despreparo dos serviços de saúde para acompanhá-las[9].

Esse fato pode ser observado no boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (MS) de março de 2019, segundo o qual, dos 3.332 casos confirmados de crianças com SCZ apenas 34,9% estavam em estimulação precoce no serviço de reabilitação[10]. Esse baixo índice reflete um prognóstico desfavorável das crianças com deficiência, má qualidade de vida e, consequentemente, sobrecarga familiar.

Os cuidadores certamente precisarão de suporte familiar, profissional e organizacional para enfrentarem o desafio de cuidar e dar seguimento às atividades de estimulação do desenvolvimento da criança[5]. Dessa forma, o MS organizou o cuidado vinculando as políticas públicas relacionadas à Saúde da Criança, à Saúde da Pessoa com Deficiência e à Atenção Básica, no intuito de associar diferentes serviços e assegurar acolhimento, diagnóstico e tratamento a essa população[11].

Além dessas políticas, outras iniciativas foram tomadas pelo MS a fim de garantir a estimulação do desenvolvimento de crianças com SCZ, como as *Diretrizes de Estimulação Precoce Crianças de Zero a três Anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia* e o *Projeto Redes de Inclusão*[12-13]. Outrossim, foram inaugurados, no ano de 2017, Centros Especializados em Reabilitação (CER) em inúmeros municípios e foi assegurado o direito de pensão vitalícia para crianças com SCZ[2].

Apesar desses esforços, estudo aponta que é comum cuidadores de crianças com deficiência não cooperarem com a continuidade da estimulação do desenvolvimento, porque não se reconhecem como sujeitos competentes para esse fim[14]. Também pode haver falha na comunicação ou de acolhimento entre os serviços de reabilitação e a família, por exemplo, se os cuidadores se sentirem julgados ou se seus filhos forem ignorados durante os atendimentos[15].

Portanto, compreender os fatores que conduzem à descontinuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor é um importante aspecto a ser investigado, tendo em vista que são despercebidos no cotidiano dos serviços. Também há ínfimos estudos que abordam as necessidades dos cuidadores de crianças com atraso no desenvolvimento, com o objetivo de melhorar a participação de suas crianças nas terapias de reabilitação[16].

Considerando o exposto, questiona-se: Como ocorre a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika? Com base nos aspectos supracitados, compreende-se que este estudo é sobremaneira importante para aprimorar os serviços de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS) e trazer benefícios para o cuidado à saúde dessa população.

OBJETIVO

Compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika.

MÉTODO

Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma instituição pública do Nordeste. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, sendo respeitados os critérios estabelecidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, vigente no país.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, que utilizou o Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico, pois possibilita desvelar as relações e as interações entre os profissionais e os usuários/família na perspectiva da continuidade do cuidado[6].

Para os interacionistas, o comportamento social é fundamentado na experiência individual, partindo do pressuposto de que o ser humano compreende o ambiente em que está inserido na interação com outros. Essa teoria viabiliza o entendimento do que é o ser humano, suas ações, a forma como os indivíduos interpretam as pessoas e os objetos com que interagem[17].

Para a construção do manuscrito, foram seguidas as recomendações do Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ).

Cenário do estudo

O cenário da pesquisa foram três instituições públicas, duas estaduais e uma municipal, de uma capital do Nordeste brasileiro, referências para o acompanhamento e estímulo do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com SCZ.

Fonte de dados

A fim de alcançar os objetivos do estudo, os participantes eleitos foram cuidadoras de crianças com SCZ e profissionais atuantes nos centros de reabilitação. A amostra intencional e por conveniência foi determinada por saturação teórica. Essa saturação foi ratificada conforme ocorriam convergências e reincidências temáticas. Não surgiram novos dados, novas propriedades nem novas dimensões[18].

Para selecionar as cuidadoras, adotou-se os critérios de inclusão: ser principal cuidadora de criança com SCZ; estar ausente ou com baixa assiduidade nos atendimentos de estimulação neuropsiomotora; residir no município onde o estudo foi realizado ou em cidades circunvizinhas e ser maior de 18 anos. E para os profissionais, aqueles que atuavam em uma das instituições

elencadas para o estudo e respondiam pelas crianças com SCZ que não eram assíduas ou estavam ausentes no serviço.

Como critérios de exclusão estabeleceu-se para cuidadoras, não ter capacidade de compreensão ou ter dificuldade de se comunicar; e para profissionais, estar de férias ou licença no período de coleta dos dados. As cuidadoras foram consideradas ausentes quando faltaram a três ou mais consultas agendadas e foram desligadas dos serviços.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados entre agosto e novembro de 2019, através de entrevista individual em profundidade com os profissionais, e grupo focal (GF) com as cuidadoras.

As entrevistas com os profissionais foram realizadas nos próprios serviços, em espaço físico silencioso e com privacidade, e duraram, em média, 30 minutos. O instrumento utilizado caracterizou os profissionais quanto à idade, sexo, profissão, tempo de experiência em estimulação com crianças com SCZ, sendo norteada pela questão: Por que as cuidadoras da criança com SCZ estão ausentes ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação neuropsicomotora?

Para a coleta de dados com as cuidadoras, foi necessário, primeiro, um levantamento junto aos coordenadores das três instituições para a identificação das ausentes ou com baixa assiduidade nos atendimentos de estimulação neuropsicomotora. Diante dessas informações, foi realizado um convite as mesmas, via contato telefônico, e as que demonstraram interesse e disponibilidade em participar do estudo, criou-se um grupo de aplicativo de celular em que foram repassadas informações sobre o GF.

O GF ocorreu em um encontro com sete cuidadoras, em ambiente acolhedor, reservado e silencioso, de uma instituição pública de ensino superior, com os recursos audiovisuais necessários (*datashow*, computador e gravador). Inicialmente, a pesquisadora principal expôs um vídeo que abordava a realidade de cuidadores de crianças com SCZ em um cenário semelhante ao dos participantes do estudo, momento que disparou uma reflexão e consequente exposição de vivências. A discussão foi acrescida pela questão norteadora: O que levou vocês a estarem ausentes/ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação neuropsicomotora dos seus filhos? O GF teve duração média de 60 minutos.

Tanto as narrativas do GF como as entrevistas foram gravadas por mídia digital portátil e transcritas na íntegra para sistematização e análise. No GF, além do áudio, foram registradas no diário de campo as expressões não verbais dos participantes. Para garantir a confidencialidade das informações, as cuidadoras foram representados pela letra C, seguidos

de uma ordem numérica de um a sete (C1, C2, ..., C7). Já os profissionais foram codificados de acordo com suas profissões e seguidos da numeração cronológica de realização da entrevista (FI-fisioterapeuta, FO-fonoaudiólogo, MU-músico, TO-terapeuta ocupacional).

Análise dos dados

O material empírico foi submetido à análise temática indutiva, e os temas identificados foram extraídos dos próprios dados. A operacionalização seguiu as seis fases de análise: familiarização com o tema, a partir da leitura ativa do material empírico antes da busca por códigos e significados; geração de códigos iniciais, com a identificação de conjuntos semelhantes e produção de códigos iniciais manualmente; busca por temas, com a seleção de diferentes códigos em temas potenciais; revisão dos temas, onde houve o refinamento dos temas através da leitura de todos os extratos de dados que fizeram parte de cada tema e visualização da relação entre os temas; definição e nomeação dos temas, com a identificação clara dos temas; e, produção do texto final[19].

RESULTADOS

Dos 19 participantes do estudo, 12 eram profissionais atuantes nos centros de reabilitação e sete cuidadoras de crianças com SCZ. Entre os profissionais, a idade variou entre 25 e 64 anos e apenas dois eram do sexo masculino. Quanto às especialidades, seis eram fisioterapeutas, três terapeutas ocupacional, um músico e dois fonoaudiólogos. A maioria possuía três anos e meio de experiência em estimulação do desenvolvimento da criança com SCZ, ou seja, tiveram a oportunidade de acompanhar essas crianças desde os primeiros dias de vida.

Em relação aos sete cuidadores, todos eram mulheres e mães, com faixa etária entre 22 e 41 anos. As crianças estavam na faixa etária de dois anos e onze meses a três anos e onze meses. Três cuidadoras tinham até quatro anos de estudo e quatro mais de oito anos. A maioria recebia um salário mínimo, e duas recebiam dois salários mínimos. Ademais, quatro tinham apenas um filho, e três tinham três filhos. Quanto ao estado civil, duas viviam em união estável, duas eram solteiras, uma divorciada, e duas casadas.

A partir da análise dos extratos foram elaboradas três unidades temáticas: (Des)continuidade da estimulação de crianças com síndrome do Zika devido a dificuldades organizacionais; Aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação de crianças com SCZ; (Des)continuidade da estimulação devido às condições inerentes às crianças. Conforme demonstrado na Figura 1.

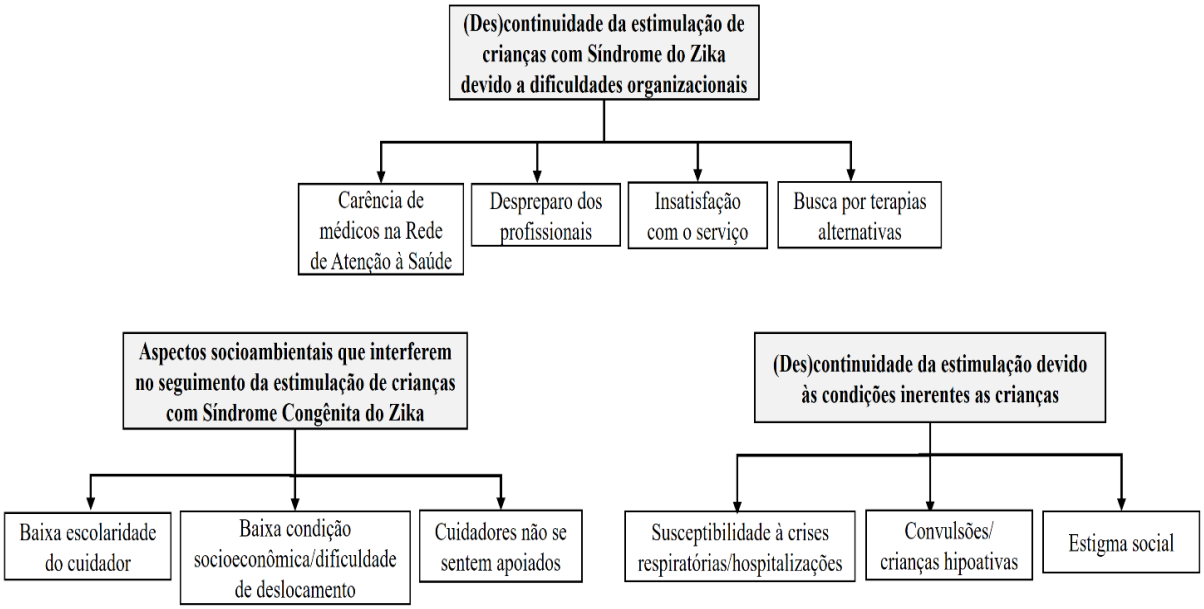


Figura 1 – Mapa temático contendo os três temas principais e os respectivos extratos de dados, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020

(Des)continuidade da estimulação de crianças com síndrome do Zika devido a dificuldades organizacionais

Os resultados evidenciaram que as ações de profissionais e a infraestrutura dos serviços interferem na continuidade da estimulação das crianças com SCZ. Nesse sentido, um dos aspectos diz respeito à carência de médicos para atender às crianças quando elas apresentam alguma morbidade.

> Quando levei para a terapia, ela teve uma crise lá, por isso, mandaram controlar a crise para poder voltar. Eu estou tentando controlar as crises, mas não consigo a consulta com o neurologista, fazem três meses. (C5)

> Deveria haver um melhor acompanhamento na rede do SUS, em relação aos médicos especialistas da área para monitorar melhor essas crianças, para prevenir as doenças, principalmente do trato respiratório, que é o que elas mais têm. E temos ausência desses médicos na rede. (TO1)

Apesar da carência de médicos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), os centros de reabilitação se expandiram no município estudado. No entanto, os profissionais que atuam nesses centros ainda não estão preparados para estimular as crianças com SCZ.

> Não adianta os centros de estimulação ter apenas estrutura física semelhante à instituição A, tem que capacitar as pessoas porque essas crianças têm uma janela de desenvolvimento, se a gente demora nessa janela, a gente perdeu de ganhar algo e pode ser tarde. (FI2)

> A questão não é ter 300 lugares para você ir, é a capacitação profissional que não se tem. Porque o estímulo dessas crianças tem que ser diferenciado. Tanto é que a evolução das crianças do Município X é bem melhor do que as daqui [da capital] porque lá os profissionais fizeram capacitações. Não é a falta de lugar nem a falta de profissional e sim, a falta de capacitação que eles não têm. (C4)

As cuidadoras estão insatisfeitas com o atendimento ofertado pelos centros de reabilitação. Por essa razão, optam e buscam por outras alternativas para estimular o desenvolvimento da criança, como a equoterapia e o atendimento em uma comunidade religiosa.

> Todas as fisioterapeutas dele só alongavam ele e mais nada. Em seis meses que ele está na equoterapia, ele teve uma evolução que não teve em um ano com a fisioterapia. Aí eu não levei mais não, resolvi me desligar de tudo. Na comunidade religiosa eu também vejo evolução muito melhor do que nas instituições A e B. (C4)

> Até hoje eles só alongam [profissionais das instituições A, B e C]. Eu comecei no Bobath [método para melhorar os distúrbios da função, do movimento e do controle postural] na Comunidade religiosa com meu filho agora há pouco, e ela [profissional] disse "mãe ele não é para estar fazendo mais alongamento não, agora precisamos trabalhar para ele ficar em pé, sentar". E nada disso nas instituições estavam fazendo. Por isso, vou fazer um esforço para levar duas vezes na semana, porque o que eu mais quero é que ele sustente essa cabeça. (C7)

Aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação de crianças com síndrome congênita do Zika

Para a estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ ser eficaz, esta deve ser feita de forma compartilhada entre o serviço e a família. Entretanto, a baixa escolaridade das cuidadoras foi um dos empecilhos para dar continuidade a essa prática, por não se sentirem competentes para proceder à estimulação e não terem informações suficientes sobre a condição de saúde da criança.

> Apesar de estarmos orientando os pais, eles falam: "a gente não consegue fazer como vocês fazem", porque muitos têm um certo grau de escolaridade muito baixo. (FI2)

> Aí se a profissional que está ali meia hora já não estava conseguindo, quem dera eu que não sabia nem o que era microcefalia. (C4)

Outra dificuldade amplamente mencionada entre as cuidadoras e os profissionais foi a baixa condição socioeconômica e, consequentemente, a dificuldade de deslocamento para as terapias por falta de meio de transporte adequado, pois as crianças estão grandes e pesadas.

> Por causa da questão socioeconômica, não têm condições de vir. A maioria mora muito longe, então, para vir com a criança no braço, criança pesada, acaba sendo dificultoso e elas deixam de lado um dos atendimentos. Elas sempre escolhem um na semana e vai, e não vai para o outro. (MU1)

> Meu filho estava há uns quinze dias em três atendimentos, mas agora meu esposo ficou sem carro e está bem complicado de levar porque tem que pagar um carro, por conta do peso não consegue andar de ônibus, e aí cada dia R$50,00 e não é todo dia que a gente tem. (C3)

A fragilidade no apoio é outro entrave para a continuidade da estimulação neuropsicomotora, pois as mães das crianças com SCZ têm outros filhos para cuidar. Os maridos, muitas vezes, abandonam a família, e elas ficam sobrecarregadas física e psicologicamente.

> A minha dificuldade é porque eu tenho dois filhos e só mora eu e o pai dele, aí eu tenho que tomar conta dos dois e dela, por isso eu deixei as terapias. (C1)

> Tem umas que vão e com o passar do tempo voltam, é muito pessoal, depende também do convívio que elas têm, do apoio. Porque tem umas ou a maioria que o pai não tem a convivência com a criança, e isso atrapalha e muito, é tudo a mãe, e fora outros filhos que já tem. (FI3)

> [...] A maioria das mães, eu falo mães porque a maioria das crianças são acompanhadas pelas mães, raríssima pelos pais ou os dois. (FO2)

(Des)continuidade da estimulação devido às condições inerentes às crianças

A criança com a SCZ apresenta alguns sinais e sintomas que os profissionais consideram como entraves para a continuidade da estimulação do desenvolvimento. Um dos aspectos citados foi a suscetibilidade a crises respiratórias devido à condição clínica e à idade, o que conduz a internações hospitalares frequentes. Portanto, durante o período de hospitalização, há descontinuidade da terapia e até regressão das habilidades que já haviam sido alcançadas.

> Às vezes a imunidade baixa faz com que as crianças adoeçam com frequência e, por isso, são internadas rotineiramente. Tem criança que tem crises recorrentes de pneumonia e aí esse tempo no hospital, ela já não vem mais para minha terapia, começa a faltar e aí regride o quadro [neuropsicomotor] da criança. (FI1)

> A minha filha tem imunidade baixa, qualquer coisinha fica com gripe, toda semana é uma gripe por causa da imunidade. (C6)

Outro aspecto que contribui para a regressão das habilidades adquiridas pela criança é a crise convulsiva. Segundo os profissionais, as medicações deixam as crianças hipoativas, dificultando a realização da terapia.

> As crianças já regrediram em postura, em tônus principalmente após as convulsões, a partir do momento que passaram a ter mais convulsões. As medicações que elas têm tomado para diminuir os espasmos deixam-nas mais inativas e isso atrapalha a reabilitação. (FI2)

Além dos sinais relacionados à saúde da criança, o estigma social foi apontado pelas cuidadoras e profissionais como uma barreira para a continuidade da estimulação.

> Têm mães que não vão para lugar nenhum porque não querem expor o filho, umas comentam que quando vêm para cá, no ônibus, as pessoas ficam perguntando com olhar indiferente, então isso já inibe também. Tem gente que sai de perto, uma mãe falou que perguntaram: o que é que ela tem? E está indo para onde? Tem mãe que responde numa boa, mas tem outras que se chocam, dói, choram. (FI3)

> Eu já passei por uma situação, bem no comecinho uma senhora me perguntou: "Isso é um menino é?" Como se dissesse que é um extraterrestre. Ah, a gente já passou por muitas. (C3)

DISCUSSÃO

Os aspectos que levam à baixa assiduidade ou à ausência nas terapias e interferem na continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ perpassam por barreiras organizacionais, aspectos socioambientais e condições inerentes à própria criança. A atenção à pessoa com deficiência deve responder às suas diferentes necessidades de saúde, vinculadas ou não à deficiência.

Assim como a reabilitação, a promoção da saúde e a prevenção de agravos são de suma importância para seu acompanhamento[20]. Nesse sentido, são aspectos fundamentais para que a saúde da criança com SCZ seja considerada em sua totalidade, o vínculo entre os Centros Especializados em Reabilitação e a Atenção Básica (AB), bem como a assistência por equipe multiprofissional[11].

A continuidade do cuidado implica na interação entre profissionais distintos e uma equipe interdisciplinar ou entre diferentes serviços e instituições, e assim, garante uma atenção integral. Para isso, os profissionais e os serviços devem atuar de maneira articulada, conforme as necessidades de saúde dos usuários/familiares[21].

Tendo em vista a ampliação do acesso das crianças com SCZ e suas famílias a diferentes pontos de assistência, o MS implantou novos CER em diversos municípios, a fim de lhes assegurar uma estimulação neuropsicomotora precoce e eficaz[2]. Mesmo com isso, neste estudo, os dados permitem afirmar que há falta de capacitação dos profissionais nos serviços de reabilitação para atender às especificidades dessas crianças, o que tem resultado na

insatisfação das cuidadoras e, consequentemente, no comprometimento da continuidade da estimulação nestes pontos de atenção. Essa assertiva também foi constatada em estudo desenvolvido em Pernambuco e no Rio de Janeiro, segundo o qual as mães de crianças com SCZ e os profissionais de saúde consideraram a assistência à saúde insuficiente e fragmentada[22].

As cuidadoras mostraram-se insatisfeitas com a assistência ofertada pelos CER, o que resultou na busca por outras alternativas, como a equoterapia, um método terapêutico em que a interação com cavalos proporciona desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com necessidades especiais[23], e o Bobath, um método empregado para melhorar os distúrbios da função, do movimento e do controle postural[24]. Portanto, apesar dos entraves para a continuidade da estimulação, quando as cuidadoras percebem evolução do desenvolvimento das crianças e sentem-se satisfeitas com o atendimento, elas ressignificam o símbolo das terapias, ou seja, modificam o seu comportamento individual, e a sua conduta é de seguir com as terapias[17], porém, em outros espaços e possibilidades.

No que concerne aos aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação das crianças com SCZ, constatou-se que as cuidadoras se sentem inseguras para continuar com a estimulação devido à baixa escolaridade e ao pouco esclarecimento sobre a SCZ. Corrobora esse aspecto, pesquisa que evidenciou que o engajamento de crianças com deficiência física nos serviços de estimulação é mais influenciado por fatores ambientais, como apoio social, recursos financeiros e nível de conhecimento familiar, do que pelo tipo de deficiência[14].

Pesquisa realizada em Barcelona com crianças com deficiência intelectual demonstrou que resultados mais eficazes no desenvolvimento infantil dependem do nível de escolaridade familiar. Assim, foi observado que a aquisição da linguagem foi melhor em filhos de mães que tinham diploma universitário do que nas que só concluíram o ensino médio[25].

Segundo o Interacionismo Simbólico, a ação humana não é derivada apenas da interação com os outros, mas também de um processo reflexivo interno de cada indivíduo, pois o ser humano traz consigo convicções e perspectivas próprias que guiam suas ações em relação à conduta tomada no cuidado voltado para a criança com SCZ e na continuidade deste[17]. Então, a baixa escolaridade e o pouco entendimento sobre a condição de saúde da criança poderão influenciar o processo reflexivo das cuidadoras sobre a importância de dar seguimento aos estímulos, seja no domicílio ou nos serviços de reabilitação.

Ademais, com base nos resultados deste estudo, pode-se afirmar que o não comparecimento aos serviços é devido, também, à condição socioeconômica das famílias,

principalmente no que diz respeito ao deslocamento do domicílio para as terapias. Isso acontece por causa da distância entre o domicílio e os CER e da dificuldade em carregar as crianças devido ao seu tamanho e peso, impossibilitando a locomoção por meio do transporte público. Realidade semelhante foi constatada em um estudo com cuidadores de crianças com microcefalia de Salvador, que apontou que a maioria dos cuidadores sobrevive com um salário mínimo e, geralmente, se desloca de ônibus para os atendimentos, o que dificulta o comparecimento às consultas[26].

Tendo em vista as dificuldades socioambientais encontradas, entende-se que é preciso fortalecer o apoio aos cuidadores de crianças com SCZ, o que não ficou evidenciado no atual estudo. As cuidadoras justificam a não assiduidade aos serviços de estimulação porque, além de cuidar de outros filhos, do abandono do cônjuge e da sobrecarga física e psicológica, não contam com o apoio familiar e social.

Apesar de os serviços de estimulação ofertarem uma atenção centrada na família, comumente a mãe é a principal cuidadora familiar e, consequentemente, têm níveis mais altos de ansiedade e depressão. Além disso, famílias de crianças com deficiência também relatam insatisfação conjugal e má qualidade de vida. Por essa razão, o profissional deve ter uma abordagem interacional e centrada na família, a fim de aumentar a competência e a confiança dos pais, incentivando percepções positivas em relação ao cuidado da criança, como o afeto. Isso se justifica porque o afeto dos pais proporciona melhores habilidades cognitivas e prepara para a vida em comunidade[25,27].

Portanto, conforme o IS, a ação-interação entre profissionais de saúde e usuários/família é imprescindível para que haja continuidade do cuidado. O usuário/família concebe ações de cuidados específicas e, ao interagir, interpreta perspectivas, apreende as expectativas mutuamente com os envolvidos nesse processo e articula seus atos[6].

Outro óbice para a continuidade da atenção à criança com SCZ são os empecilhos inerentes à sua condição de saúde, como crises respiratórias e convulsões, que, em vários momentos, levam a hospitalizações, reduzem o tempo do atendimento nos serviços de estimulação e/ou resultam na descontinuidade da terapia, com consequente regressão das habilidades adquiridas.

Crianças com SCZ são mais vulneráveis a infecções, principalmente as respiratórias, devido à associação entre a disfagia e espasticidade. Por isso, quando estão doentes, devem ser assistidas o quanto antes porque correm mais riscos de morbimortalidade[3]. Foi consenso nos extratos de dados, que quando as crianças são internadas para tratar as afecções respiratórias, a estimulação é interrompida, e o desenvolvimento neuropsicomotor regride. Em conformidade

a essa afirmativa, a literatura revela que a hospitalização da criança influencia no seu desenvolvimento em virtude do distanciamento do ambiente familiar, modificação da rotina e desordens emocionais[28].

Ademais, devido às malformações cerebrais, mais de 50% das crianças com SCZ correm alto risco de ter convulsões na primeira infância, fato que também pode levar a interrupções nas terapias. Nessa situação, para realizar o tratamento sem interrupções, os objetivos devem ser traçados entre os profissionais e os cuidadores, com a finalidade de equilibrar o controle das crises e minimizar os efeitos colaterais dos medicamentos, como sedação excessiva[3].

Por fim, tem-se o estigma social como um dos entraves para o acesso das crianças aos serviços de estimulação. Coadunando com isso, pesquisa realizada em Nova York evidenciou que os indivíduos com SCZ enfrentarão estigma, e que uma mulher com um filho com microcefalia ou outra incapacidade pode ser estigmatizada. Os reflexos no indivíduo podem incluir sentimento de discriminação, exclusão e de estresse, o que pode levar ao isolamento da pessoa e das famílias e evitar o acesso aos serviços de educação e de saúde[3].

Estudo realizado em uma capital dos Estados Unidos com pais de crianças com deficiência constatou que, quanto menor o nível de escolaridade dos pais, mais alto o nível de constrangimento por causa do estigma social. Além disso, o pai e a mãe têm mais chances de desenvolver problemas de saúde mental e física, como depressão, maior índice de massa corporal e limitações de atividades[16].

Esse contexto de discriminação em razão da deficiência é antigo, porém perdura até os dias atuais e interfere no alcance da igualdade de oportunidades para esta população. Então, é imprescindível que o ser humano ressignifique essa percepção, para isso, o interacionismo simbólico defende a importância de colocar-se no lugar do outro e agir como ele faria[21].

Limitação do Estudo

Relaciona-se ao recrutamento dos participantes, por ter sido restrito a três serviços públicos de uma capital do Nordeste do Brasil, o que não demarcou a afirmação dessa realidade em outros contextos geográficos e/ou serviços de saúde.

Contribuições para a área da saúde

Compreender a continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ contribui para o avanço teórico do tema em questão. Esta pesquisa proporciona subsídios para que gestores, profissionais e cuidadoras envolvidos sejam sensibilizados quanto aos entraves

que conduzem à descontinuidade da estimulação, busquem por essas crianças com SCZ e suas famílias, a fim de modificar essa realidade e melhorar a qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou que existem diversos entraves para alcançar êxito na continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ, como barreiras organizacionais, fatores socioambientais e dificuldades impostas pela própria condição clínica da criança. Constatam-se os motivos que levam as crianças com SCZ a serem consideradas faltosas ou ausentes nas consultas dos centros de reabilitação. No entanto, evidenciam também que as cuidadoras dão continuidade a estimulação do desenvolvimento dessas crianças quando se sentem acolhidas e satisfeitas com o atendimento, e assim ressignificam o símbolo dado as terapias, buscando alternativas como equoterapia e atendimento filantrópico.

Para modificar essa realidade, é necessária uma política de saúde eficaz, um bom relacionamento entre profissionais e cuidadores, trabalho interdisciplinar, compartilhamento de informações, integração e coordenação do cuidado entre todos os níveis de atenção em saúde e participação ativa e responsável da família. Além disso, é preciso criar uma rede de apoio fortalecida para as famílias, que precisam ser apoiadas em suas demandas psicológicas, financeiras, informacionais, a fim de buscar condições mais igualitárias.

Sugere-se que sejam realizados estudos com desenho de intervenção, a fim de sensibilizar os profissionais sobre as singularidades da condição da criança com síndrome do Zika e sua família, para que não as percam de vista e que garantam a continuidade da estimulação neuropsicomotora.

REFERÊNCIAS

1. Honein, MA, Jamieson DJ. Revealing the Effects of Zika—Detection of Brain Abnormalities and Other Disabilities Associated With Congenital Infection. JAMA Pediatr. 2019;173(1):16-8. doi: https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.4164
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios 2015 a 2019. Boletim epidemiológico [Internet]. 2019.Available from: http://www.saude.gov.br/boletinsepidemiologicos
3. World Health Organization. WHO toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus; 2017.

4. Chimelli L, Avvad-Portari E. Congenital Zika virus infection: a neuropathological review. Child's Nervous System [Internet]. 2018;34(1):95-9. Available from: https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00381-017-3651-3
5. Broussard, CS, Shapiro-Mendoza CK, Peacock G, Rasmussen SA, Mai CT, Petersen EE, et al. Public Health Approach to Addressing the Needs of Children Affected by Congenital Zika Syndrome. Pediatrics. 2018;141(2):146-53, 2018. doi: https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038C
6. Utzumi FC, Lacerda MR, Bernardino E, Gomes IM, Aued GK, Sousa SM., Continuidade do cuidado e o Interacionismo Simbólico: um entendimento possível. Texto contexto-enferm. 2018;27(2):e4250016. doi: https://doi.org/10.1590/0104-070720180004250016.
7. Britto, PR, Sigh M, Dua T, Kaur R, Yousafzai AK. What implementation evidence matters: scaling-up nurturing interventions that promote early childhood development. Annals of the New York Academy of Sciences. 2018;1419(1):5-16. doi: https://doi.org/10.1111/nyas.13720
8. World Health Organization. A conceptual framework for action on the social determinants of health; 2010.
9. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Situação mundial da infância 2013: Crianças com Deficiência; 2013.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico vol 08. Rev Bras Epidemiol [Internet]. 2019;7(4):473-87. Available from: http://portalms.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da emergência de saúde pública de importância nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus zika e outras etiologias infeciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília – DF; 2017.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília – DF; 2016.
13. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Redes de Inclusão - Garantindo direitos das famílias e das crianças com síndrome congênita do Zika vírus e outras deficiências, Fundação Altino Ventura (FAV). Brasília-DF; 2018.
14. Coussens M, Driessen EV, Baets S, Regenmortel JV, Desoete A, Oostra A, et al. Parent's perspective on participation of young children with Attention Deficit Hyperactive Disorder and/or Developmental Coordination Disorder and/or Autism Spectrum Disorder: a systematic scoping review. Child: Care, Health and Development. 2019;46(2):232-43. doi: https://doi.org/10.1111/cch.12735
15. Phoenix M, Jack SM, Rosenbaum PL, Missiuna C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The

journey to child health and happiness. Disability and Rehabilitation. 2019:1-10. doi: https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618

16. Song J, Mailick MR, Greenberg JS. Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: Impacts of stigma. Social Science & Medicine. 2018;217:152-58. doi: https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.044
17. Carvalho V, Borges L, Rêgo D. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. Psicol cien. prof. 2010;30(1):146-61. doi: https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000100011
18. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 10];5(7):1-12. Available from: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf
19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006;3(2):77-01.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**.** Brasília – DF; 2010.
21. Reid R, Haggerty J., Mckendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare Canada: Canadian health services research foundation. The Canadian Institute for Health Information, and The Advisory Committee on Health Services of the Federal/Provincial/Territorial Deputy Ministers of Health; 2002.
22. Albuquerque M, Lyra T, Melo A, Valongueiro S, Araújo T, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. Health Policy and Planning. 2019;34(7):499-07. doi: https://doi.org/10.1093/heapol/czz059
23. Hession C, Law Smith M, Watterson D, Oxley N, Murphy B. The Impact of Equine Therapy and an Audio-Visual Approach Emphasizing Rhythm and Beat Perception in Children with Developmental Coordination Disorder. The Journal of Alternative and Complementary Medicine. 2019;25(5):535-41. doi: https://doi.org/10.1089/acm.2017.0242
24. Duarte MP, Rabello LM. Conceito neuroevolutivo Bobath e a facilitação neuromuscular proprioceptiva como forma de tratamento para crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância. Rev Cient da Fac Educ e Meio Ambiente. 2015;6(1):14-26. doi: https://doi.org/10.31072/rcf.v6i1.264
25. Vilaseca R, Rivero M, Bersabé RM, Catero MJ, Navarro-Pardo E, Valls-Vidal C, et al. Demographic and parental factors associated with developmental outcomes in children with intellectual disabilities. Frontiers in psychology. 2019;10:872. doi: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00872

26. Gonçalves AE, Tenório, Brazil SD, Silva Ferraz, PC. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. Revista Pesquisa em Fisioterapia. 2018;8(2):155-66. doi: http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865
27. Lima LHSS, Monteiro EMLM, Coriolano MWL, Linhares FMP, Cavalcanti AMTS. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180578. doi: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578
28. Costa TS, Morais AC. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. Rev enferm UFPE on line. 2017;11(Supl. 1):358-67. doi: 10.5205/reuol.7995-69931-4-SM.1101sup201715

5.2 Artigo Original 2

DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS E DE CUIDADORES

Neuropsychomotor development of children with congenital zika syndrome: perception of professionals and caregivers

Desarrollo de neuropsicomotor de niños con síndrome congénito de zika: percepción de profesionales y cuidadores

RESUMO

Objetivo: Apreender a percepção de profissionais e cuidadores acerca do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika.

Método: Pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória, realizada no período de agosto a novembro de 2019. Foram realizadas entrevistas com 12 profissionais e grupo focal com sete cuidadores de crianças com síndrome congênita do Zika, em três instituições públicas de uma capital do Nordeste. Utilizou-se a análise temática indutiva.

Resultados: As unidades temáticas elaboradas foram: Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika: uma caixinha de surpresas; Aspectos que contribuem para o desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika.

Conclusão: O desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com síndrome congênita do Zika é significativamente comprometido, no entanto, ações como práticas integrativas e complementares, como também o brincar, foram elencadas como possibilidades para contribuir com a evolução das mesmas.

Palavras-chave: Desenvolvimento infantil. Zika Vírus. Deficiências do desenvolvimento. Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of professionals and caregivers about the neuropsychomotor development of children with congenital Zika syndrome.

Method: Descriptive-exploratory research that was discussed according to the relevant literature. In the period from August to November 2019, interviews were conducted with 12 professionals and a focus group with seven caregivers of children with congenital Zika syndrome, in three public institutions in a capital of the Northeast, and submitted to inductive thematic analysis.

Results: The thematic units elaborated were: Neuropsychomotor development of children with congenital Zika syndrome: a box of surprises; Aspects that contribute to the development of children with congenital Zika syndrome.

Conclusion: The development of children with congenital Zika syndrome is significantly compromised, however, actions such as integrative and complementary practices and playing were listed as possibilities to contribute to the evolution of these children.

Keywords: Child development. Zika virus. Developmental deficiencies. Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la percepción de profesionales y cuidadores sobre el desarrollo neuropsicomotor de niños con síndrome de Zika congénito.

Método: investigación descriptiva-exploratoria que se discutió de acuerdo con la literatura relevante. En el período de agosto a noviembre de 2019, se realizaron entrevistas con 12 profesionales y un grupo focal con siete cuidadores de niños con síndrome de Zika congénito, en tres instituciones públicas en una capital del noreste, y se sometieron a un análisis temático inductivo.

Resultados: Las unidades temáticas elaboradas fueron: desarrollo neuropsicomotor de niños con síndrome de Zika congénito: una caja de sorpresas; Aspectos que contribuyen al desarrollo de niños con síndrome de Zika congénito.

Conclusión: El desarrollo de niños con síndrome de Zika congénito se ve significativamente comprometido, sin embargo, acciones como las prácticas integrales y complementarias y el juego se enumeraron como posibilidades para contribuir a la evolución de estos niños.

Palabras clave: Desarrollo infantil. Virus Zika Deficiencias de desarrollo. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

As crianças vítimas do vírus Zika (ZIKV) durante a epidemia de 2015 a 2016 nas Américas Central e do Sul encontram-se na primeira infância, período que ocorrem significativas transformações a nível cognitivo, emocional e social[1-2]. Essa exposição ao vírus acarretou a síndrome congênita do Zika (SCZ), composta por um conjunto de sinais e sintomas que comprometem o desenvolvimento neuropsicomotor, e a gravidade depende do período que a mãe foi infectada, sendo o primeiro trimestre da gestação o mais preocupante[3].

A princípio, essa condição de saúde era denominada como microcefalia por ser o sinal clínico mais evidente, no entanto, essa síndrome é acompanhada por alterações subjacentes no cérebro que ocasionam atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, problemas de deglutição, deficiência visual e auditiva, exacerbação dos reflexos primitivos, entre outros[4].

Nessa conjuntura, vale destacar que as crianças com deficiência não têm os seus direitos respeitados e são constantemente negligenciadas nos principais programas e serviços criados para assegurar o desenvolvimento infantil. Consequentemente, seus familiares enfrentam barreiras como estigma social e dificuldade de acesso aos serviços. Por isso, se não houver uma intervenção precoce apropriada para as crianças com atrasos no desenvolvimento, bem como

apoio e proteção, essas adversidades poderão se tornar mais complexas, podendo ter repercussões ao longo da vida, como aumento da pobreza e exclusão profunda[5].

A legislação brasileira recomenda a promoção do desenvolvimento na primeira infância a partir de uma ótica integral, consagrada nos marcos do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e assegura os direitos das crianças com deficiência na Constituição Federal e na Convenção sobre os Direitos da Criança[6].

Todavia, garantir o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com SCZ é um desafio, visto que o conhecimento acerca da síndrome ainda é escasso. Então, é imprescindível apreender a conjuntura do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com exposição congênita ao Zika vírus, para, assim, ofertar acompanhamento eficaz e intervenções oportunas às crianças. Isso porque, apesar da epidemia ter cessado, existem 3.474 casos de crianças confirmadas no Brasil, e ainda há inúmeros recém-nascidos (RN) que foram expostos ao vírus no pré-natal, mas que não apresentaram manifestações clínicas[1,7].

Em virtude das incertezas quanto ao acometimento do desenvolvimento do RN exposto ao ZIKV, a longo prazo, o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) orienta o acompanhamento desses RN até a primeira infância, ou seja, até os sete anos de idade. Assim, os gestores e profissionais terão um aprendizado de forma contínua, responsabilizando-se pela vigilância desses casos, pois inúmeras perguntas críticas relacionadas ao Zika vírus e suas repercussões nos próximos anos permanecem sem resposta[1].

Nesse sentido, compreender a percepção dos profissionais e dos cuidadores acerca do desenvolvimento da criança com SCZ, poderá auxiliar gestores e profissionais no planejamento e efetivação de intervenções capazes de trazer melhor qualidade de vida para as crianças com SCZ e suas famílias. Desse modo, este estudo tem como objetivo apreender a percepção de profissionais e cuidadores acerca do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo. A pesquisa foi realizada em três instituições de referência para estimulação do desenvolvimento de crianças com SCZ de uma capital do Nordeste brasileiro. Participaram sete cuidadores de crianças com SCZ e 12 profissionais atuantes nas instituições participantes do estudo.

Utilizou-se como critérios de inclusão para os cuidadores: ser principal cuidador de criança com síndrome congênita do Zika, residir no município do estudo ou cidades circunvizinhas e ter idade superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram: cuidadores sem capacidade de entendimento ou com dificuldade de comunicação.

Para elegibilidade dos profissionais foram considerados os seguintes critérios de inclusão: ser profissional de uma das instituições participante do estudo que atendessem a crianças com a síndrome congênita do Zika. Não participaram do estudo os profissionais que estavam de férias ou licenciados no período da coleta de dados.

Os dados foram coletados entre agosto a novembro de 2019. Com os profissionais optou-se pela técnica de entrevista individual em profundidade e utilizou-se o grupo focal (GF) com os cuidadores. As entrevistas foram realizadas em espaço físico silencioso, com privacidade, e tiveram duração média de 30 minutos.

O instrumento para a entrevista em profundidade foi composto por questões que caracterizaram os profissionais quanto à idade, sexo, profissão, tempo de experiência em estimulação com crianças com SCZ, e a seguinte pergunta: "Qual a sua percepção quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com síndrome congênita do Zika?" O número de profissionais não foi pré-determinado, foi baseado nos critérios de saturação, ou seja, quando não surgiram dados novos relacionados ao objetivo do estudo a coleta foi encerrada[8].

O recrutamento para o grupo focal aconteceu mediante a colaboração dos coordenadores dos serviços, que repassaram uma lista com os nomes e números telefônicos dos cuidadores. A

partir dessas informações, realizou-se contato telefônico, sendo feito um convite aos cuidadores para participarem da pesquisa e os que demonstraram interesse e disponibilidade foram adicionados a um grupo de aplicativo de celular onde foram repassadas informações sobre o GF.

Este encontro ocorreu em uma sala de aula de uma instituição pública de ensino superior, com espaço acolhedor, reservado, e teve duração média de 60 minutos. A pesquisadora iniciou a reunião com a exibição de um vídeo que apresentava uma história de cuidadores de crianças com SCZ que se desenrolava em um cenário semelhante ao vivenciado pelos participantes do estudo. Esse recurso foi disparados para que, os cuidadores pudessem refletir e dar início às discussões, norteada pela questão: "Qual a sua percepção quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SCZ?"

Os discursos oriundos do GF foram gravados por meio de mídia digital portátil após assinatura dos TCLE. Após a coleta, os dados foram transcritos na integra para sistematização conforme orientação da análise temática indutiva. Assim, foi possível evidenciar padrões e temas de "baixo para cima", ou seja, não houve uma codificação prévia, a análise foi norteada pelos dados[9].

Para tanto, foi feita uma leitura atenta dos dados antes da busca por códigos e significados, em seguida os extratos foram separados manualmente a fim de identificar conjuntos semelhantes, assim, foram elaborados temas potenciais e os códigos foram alocados de acordo com a afinidade com os temas. Então, houve um refinamento dos temas por meio de leitura ativa, considerando a coerência entre os extratos. Por fim, as unidades temáticas foram nomeadas, para, assim elaborar o texto final, que foi discutido conforme literatura pertinente ao tema.

Esse processo permitiu eleger duas unidades temáticas: Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika: uma caixinha de surpresas;

Aspectos que contribuem para o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika.

Para assegurar o anonimato, os cuidadores tiveram seus nomes identificados pela letra C (cuidador) seguidos da numeração cronológica das falas do GF. Já os profissionais foram codificados pelas duas primeiras letras de suas profissões, seguidos da numeração cronológica de realização da entrevista, FI – fisioterapeuta, FO – fonoaudiólogo, TO – terapeuta ocupacional e MU – músico.

O projeto teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº 3.521.216, em cumprimento aos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, vigentes no país, preconizados pelo Conselho Nacional de Saúde, de acordo com as Resoluções n° 466/2012[10].

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 profissionais que atuam nos centros de reabilitação e sete cuidadoras principais de crianças com SCZ. Os profissionais tinham idade entre 25 e 64 anos, sendo 12 do sexo feminino (12) e dois, masculino. Dentre às especialidades, seis eram fisioterapeutas, três terapeutas ocupacionais, dois fonoaudiólogos e um músico. O tempo de experiência profissional no serviço com estimulação do desenvolvimento da criança com SCZ foi, em média de, três anos e meio. Ressalta-se que esses profissionais tiveram a oportunidade de acompanharam as crianças com SCZ desde o início da epidemia.

No que se refere aos cuidadores, em sua totalidade eram mães das crianças com SCZ, e tinham entre 22 e 41 anos de idade. Já as idades das crianças variaram de dois anos e onze meses a três anos e onze meses. Dentre as sete cuidadoras, duas viviam em união estável, duas eram solteiras, uma divorciada, e duas casadas. Três cuidadoras tinham até quatro anos de estudo e quatro mais de oito anos. A maioria possuía renda per capita familiar de um salário

mínimo, apenas duas declararam dois salários mínimos. No tocante ao número de filhos, quatro tinham apenas um filho e três tinham três.

Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika: uma caixinha de surpresas

Os achados clínicos da SCZ foram descritos exaustivamente na literatura, como irritabilidade, hipertonia, hemiparesia, movimentos extrapiramidais, convulsões epilépticas e disfagia. Apesar disso, o conhecimento do impacto do Zika vírus no cérebro ainda é superficial, e as consequências estabelecidas entre a microcefalia e as alterações subjacentes do sistema nervoso central (SNC) possivelmente trarão diferentes e graves resultados a longo prazo para muitas crianças e suas famílias[11].

Assim, segundo o relato dos profissionais, constata-se que por se tratar de uma síndrome recente, os mesmos têm dúvidas quanto às consequências do vírus no desenvolvimento das crianças.

> *O que a mídia tinha nos dito era que o vírus está lá, causando circunstâncias. É como se eu estivesse remando contra a maré. Eu estou estimulando e não sei até que momento ele vai causar uma lesão novamente. Até que a ciência conclua e diga: não está agindo em mais nada, já lesionou e parou (FI2).*
> *Eu acredito que a criança com microcefalia é uma caixinha de surpresas, ela tem muitas alterações. Então, cada uma é única, têm algumas que a gente vê um prognóstico bom e têm outras com a mesma faixa etária que a gente não vê, eu não entendo porque (FI4).*

O extrato da FI2 é ratificado a partir de uma pesquisa realizada com 13 crianças brasileiras que foram infectadas pelo Zika no pré-natal e não tiveram microcefalia ao nascer, mas todas foram acometidas por alterações cerebrais condizentes com a SCZ. Além disso, foi observado desaceleração do crescimento da cabeça do lactente após cinco meses de idade, onze bebês foram acometidos pela microcefalia, e uma criança de seis dias que não teve microcefalia apresentou disfunções oculares e neurológicas[12].

A literatura aponta que o vírus continua agindo no período pós-natal, por isso não é possível prever as consequências no desenvolvimento da criança a longo prazo. Devido ao

neurotropismo do Zika vírus, isto é, afinidade e capacidade de infectar células nervosas, pode haver diversas anormalidades neurológicas, conforme os tipos, localização das células atingidas e dimensão da infecção[13]. Dentre as competências do desenvolvimento infantil, crianças acometidas pela SCZ apresentam vários graus de comprometimento neurológico, afetando, principalmente, o sistema motor.

> *Tem uma que é mais espástica, que a gente chama de mais "durinha", tem outra que já é hipotônica, que ela é toda flácida, "mole" (FI1).*
> *Ele (filho) consegue sustentar mais a cabeça e o tronco, a questão é a coordenação motora dele que infelizmente ainda deixa muito a desejar (C4)*
> *Eu tenho sete bebês de microcefalia no momento e quase todos têm dificuldade de marcha (FI6).*

Coadunando com esses achados, estudo multicêntrico com 83 bebês com microcefalia associada ao Zika constatou que dentre essas crianças, 62 (75%) apresentavam hipertonia e 14 (17%) espasticidade[14]. Essas alterações neurológicas interferem no desenvolvimento motor, visto que as competências motoras de uma criança com SCZ aos seis, doze e dezoito meses são atrasadas, quando comparadas às de crianças sem comprometimento neurológico aos dois, três e cinco meses, respectivamente[15].

Isso é confirmado por outra pesquisa que ressalta que crianças com SCZ não adquiriram a habilidade de rolar, sentar ou, em algumas situações, sustentar a cabeça, bem como as evidências apontam que futuramente um número significativo não conseguirá andar e aqueles que alcançarem essa competência terão dificuldades com a marcha, agilidade e/ou tremores na caminhada[11].

Outro aspecto relatado foi o comprometimento cognitivo da criança com SCZ. Isto afeta a capacidade de aquisição de habilidades motoras, visto que as crianças com deficiência intelectual necessitam de um quantitativo maior de repetições para assimilar uma atividade, com um tempo de resposta motora mais lento[16].

> *Como eu posso ter uma resposta motora se o cognitivo está comprometido? Eu falo "vamos levantar o quadril" e eles não respondem porque o cérebro não dá esse comando.* (FI6)
> *Quando eu faço uma pergunta ao meu filho como "quer água" ele responde pouco, é mais com o olhar e sorriso, acho que não entende muito. (C3)*

Os efeitos da SCZ no desenvolvimento cognitivo são influenciados pela calcificação intracraniana, ventriculomegalia e pelo volume cerebral diminuído. A criança pode ter atrasos leves no desenvolvimento a déficits intelectuais graves. O nível do comprometimento pode ser mais acentuado de acordo com a complexidade das alterações sensoriais-motoras associadas, como problemas na visão e audição. No entanto, não se espera que as crianças amplamente afetadas pelo vírus alcancem habilidades de desenvolvimento, visto que, no primeiro aniversário, muitas ainda têm competências de crianças na faixa etária de 2 a 3 meses[17].

Outrossim, os profissionais mencionaram que a comunicação das crianças com SCZ é predominantemente através de sorrisos e expressões faciais, e percebem discreta melhora nas crianças com três anos, faixa etária predominante no estudo.

> *A comunicação é respondendo ao riso, mas não abre a boca para falar, só responde com gestos. Quando a gente fala alguma coisa, hoje em dia eles já respondem quando você está brincando e ele responde rindo e alguns balbucios (FI6).*
> *Eles já conseguem ter uma expressão facial melhor, já riem, já choram, mas porque antes era aquele choro diferenciado, hoje eles já choram de uma forma mais natural, dormem bem (FO1).*

A efetividade da comunicação da criança está relacionada ao desempenho cognitivo, todavia, as crianças com SCZ apresentam mais dificuldade na produção da fala do que na habilidade de compreender a linguagem. Por isso, os profissionais que atuam com a reabilitação da criança devem incentivar os cuidadores a se comunicar com a criança e descrever suas atividades em voz alta, uma vez que isso auxiliará na compreensão da linguagem, mesmo que não seja verbal[4].

A família poderá ensinar gestos e sinais à criança para se comunicar de forma simples como "Sim" ou "Não". A aquisição da comunicação, verbal e não verbal, deve ser um aspecto basilar na terapia, com objetivos e metas de acordo com a extensão das deficiências da criança[4]. O gesto significativo provoca a resposta do outro, os gestos oriundos de um emissor podem ser estímulos que geram uma reação no receptor[18].

Apesar do severo comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor e da evolução ser lenta, foi possível perceber que com o passar do tempo os profissionais foram se adaptando às limitações da criança, dando prioridade a medidas que os deixavam mais confortáveis.

> *É bem lento, mas a gente consegue ver uma evolução, antigamente choravam muito e hoje já são mais tranquilos. Eu acho que eles foram se adaptando ao ambiente, quando eles entravam na sala a gente tentava deixar uma temperatura agradável para eles, desligava o ar-condicionado, depois que começamos a perceber algumas coisas começamos a fazer dessa forma (FO1).*

O profissional deve estar pronto para se adaptar à singularidade de cada criança, ou seja, a sua interação com o indivíduo proporcionará ações de acordo com as expectativas da criança/família. Por isso, a comunicação usuário-família-profissional é basilar para a compreensão das perspectivas e significados de ambos[18].

Portanto, o desenvolvimento da criança com SCZ é um desafio para cuidadores e profissionais, seja pelo comprometimento ocasionado pela infecção do Zika ou pelas incertezas relacionadas a síndrome. No entanto, o primeiro passo é reconhecer as limitações das crianças para intervir de acordo com as particularidades de cada uma, tendo um olhar integral às crianças e suas famílias e apoiando-lhes neste processo.

Aspectos que contribuem para o desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika

Evidenciaram-se alguns aspectos que colaboram para que as crianças com SCZ obtenham evoluções no seu desenvolvimento. Assim, um dos pontos citados pelos participantes do estudo foram as práticas integrativas e complementares que são conceituadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um conjunto de práticas de cuidados de saúde que não integram a medicina convencional, mas podem ser utilizadas de maneira intercambiável[19].

Dentre elas, destaca-se a musicoterapia que é uma arte e uma forma de atendimento de saúde baseada em evidências, que faz uso de músicas em um momento terapêutico com a

finalidade de trazer melhorias para o desenvolvimento físico, emocional, cognitivo e social dos pacientes[20], sendo reconhecida pelos profissionais e cuidadores como efetiva para a evolução da criança.

> *Eles relaxam na hora da aula de música, eles ficam mais abertos, estimula a parte cognitiva através do lúdico, ficam mais receptivos, têm coisas que na fonoaudióloga eles não conseguem responder e chega na música respondem. Aí eu pergunto: e aí "fono", ela diz: ele está respondendo melhor agora. Não só lá, mas em outros atendimentos (MU1).*
> *Eu estou vendo o desenvolvimento do meu filho depois que ele entrou no grupo de musicalização, hoje ele tira roupa, calça sandália, está ótimo. Eu estou vendo resultado com o grupinho (C2).*

Estudo de coorte prospectivo realizado em Taiwan com 23 famílias de pacientes com síndrome de Rett (RTT), distúrbio do desenvolvimento neurológico que ocasiona dificuldade na comunicação e epilepsia, evidenciou que a musicoterapia otimizou a linguagem receptiva, as habilidades de comunicação verbal e não verbal e a interação social desses pacientes. Além disso, houve melhora significativa dos padrões respiratórios, contato visual e redução das crises epilépticas. Como também, redução considerável do estresse dos cuidadores[21].

Percebe-se também nos extratos que a musicoterapia estimula o relaxamento e permite melhor resposta em outras terapias. A interação entre dois profissionais com especialidades distintas possibilitou uma articulação dos saberes, convergente a uma atenção integral à criança.

Além dessa terapia, os extratos revelam a contribuição da terapia assistida por animais como facilitadora no desenvolvimento das crianças com SCZ. Essa terapia é um campo amplo de práticas realizadas com animais, abrangendo intervenções terapêuticas elaboradas com objetivos claramente determinados. Durante a realização do estudo, um profissional citou que a instituição contava com a terapia assistida por cães (cinoterapia) e considerou essa prática como método eficiente para tranquilizar a criança com SCZ que apresenta irritabilidade severa.

> *Outra coisa que nos ajudou foi o projeto de cinoterapia com o cachorro que elas se acalmavam bastante (FI1).*

Também foi mencionada a satisfação com o efeito da equoterapia. Essa terapia é uma abordagem em ascensão na reabilitação especializada, praticada com cavalos sob a orientação de profissionais de saúde [22].

> *Meu foco é que ele sustente essa cabeça, é tanto que eu comecei na equoterapia porque falaram que era muito bom para essa questão do tronco da criança e é uma das terapias que eu não perco de jeito nenhum, nem que eu peça dinheiro emprestado, mas eu tenho aquele dinheiro para ir, é divino. Porque é o que eu mais vejo resultado (C7).*

Pesquisa realizada com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e Paralisia Cerebral (PC) destaca os benefícios da terapia assistida por animais e a possibilidade de utilizar esta técnica para proporcionar tranquilidade em ambientes de alto estresse, como em casos de procedimentos médicos e cirúrgicos. Isto porque os seres humanos desenvolvem sentimentos e comportamentos positivos enquanto estão interagindo e cuidando de animais e, em especial o cão, devido ao surgimento de um laço semelhante àquele entre mãe e bebê[23].

No que concerne à equoterapia, a literatura aponta que esta terapia associada com a intervenção do simulador de equitação é capaz de auxiliar na regularização do controle postural no contexto da reabilitação de curto a médio prazo[22]. Assim, poderá ser benéfica para as crianças com SCZ, por melhorar o equilíbrio postural, pois a mobilidade do cavalo na caminhada é rítmica e suave, possibilitando os deslocamentos da pelve da criança de uma forma similar ao deslocamento pélvico durante a marcha[24].

Por fim, o brincar também foi mencionado como método auxiliar na promoção do desenvolvimento das crianças com SCZ. O contato com outras crianças, como irmãos e primos, pode trazer melhorias para a criança.

> *Aquelas que têm irmão maiorzinho, elas têm uma resposta melhor do que os que são filhos únicos. É algo que está bem visível, eu tenho acho que 3 ou 4 crianças que têm o irmão maior e o irmão brinca, pula, vai para cima, dá cheiro, bota no braço, ri, e eu vejo que esses são bem mais evoluídos do que aqueles que não têm irmão e do que aqueles que passam o dia deitado na cama (FI1).*
> *Ela faz ele de bolinha (prima), pega, joga para um lado, joga para o outro, coloca ele em pé para ficar dando passinho, pega bola, bicicleta, tudo isso ele gosta. Ele é alucinado nela, só basta ver e ela já está estimulando ele. Quando ele escuta a voz dela ele já começa a querer dar uns passos, olhar, se mexer (C4).*

O brincar é uma atividade imprescindível na vida da criança, uma vez que desperta o interesse pelos objetos do mundo. Nesse momento, a criança utiliza a visão, o olfato, a audição, entre outros sentidos, possibilitando-lhe grandes descobertas. Essa intervenção não demanda muitos recursos, podendo ser construída pela família com objetos de baixo custo[2].

O significado que o ser humano dá as coisas ao seu redor é uma consequência da interação social que ele mantém com os objetos e os indivíduos que os cercam. Então, quando a criança brinca e interage com os brinquedos e as pessoas, há uma ação reflexiva sobre a realidade[25].

Frente ao exposto, é fundamental ressaltar que apesar das dificuldades encontradas para que a criança com SCZ tenha um bom desenvolvimento e melhor qualidade de vida, existem mecanismos que podem auxiliar nesse processo como as práticas integrativas complementares e o ato de brincar. Para tal, os envolvidos nesse contexto precisam estar cientes do seu papel e incentivar a inserção das crianças nestas atividades no seu cotidiano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que as crianças com síndrome congênita do Zika, têm o seu desenvolvimento neuropsicomotor comprometido e incerto, podendo variar de acordo com a gravidade do quadro clínico.

No entanto, existem práticas capazes de contribuir para melhorar a qualidade de vida delas. As terapias integrativas e complementares, a exemplo das terapias assistidas por animais, assim como o brincar com outras crianças poderão contribuir para a evolução do desenvolvimento das crianças com a síndrome. Todavia, para que isso aconteça, é imprescindível a participação ativa da família, bem como o olhar atento e ampliado dos profissionais, dando total apoio aos cuidadores e auxiliando-os a buscar ampliar sua rede de apoio.

As limitações do estudo estão relacionadas ao quantitativo de cuidadoras, a não participação de todos os profissionais e os gestores envolvidos com o cuidado à criança com SCZ. O objetivo é a atenção qualificada, resolutiva e integral a essa parcela da população que requer cuidados singulares.

Recomenda-se que sejam realizadas pesquisas para verificar a eficácia das terapias integrativas complementares com as crianças com SCZ, visto que se mostraram efetivas às crianças da presente pesquisa. No entanto, os estudos existentes sobre terapias integrativas e complementares abordam outras patologias que não têm o mesmo quadro clínico da SCZ. Além disso, sugere-se que sejam realizados estudos para definir níveis de comprometimento da SCZ de acordo com os acometimentos das mesmas, pois essa padronização poderá auxiliar na reabilitação das crianças, bem como na realização de estudos sobre o desenvolvimento neuropsicomotor.

Vale ressaltar que o presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) através de bolsa de Mestrado.

REFERÊNCIAS

1. Mulkey S, Arroyave-Wessel M, Peyton C, Bulas D, Fourzali Y, Jiang J, et al. Neurodevelopmental Abnormalities in Children With In Utero Zika Virus Exposure Without Congenital Zika Syndrome. JAMA Pediatr. 2020. doi:10.1001/jamapediatrics.2019.5204

2. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Orientações às famílias e aos cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento. Projeto Redes de Inclusão. Brasília – DF; 2017 [citado 2020 jan 8]. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/orientacoes_criancas_com_alteracoes_no_desenvolvimento.pdf

3. Chimelli L, Avvad-Portari E. Congenital Zika virus infection: a neuropathological review. Child's Nervous System. 2018 [citado 2019 jan 8]; 34(1):95-9. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00381-017-3651-3

4. World Health Organization. WHO toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus; 2017.

5. World Health Organization. Early childhood development and disability: A discussion paper; 2012.

6. Brasil. Programa Criança Feliz. A intersetorialidade na visita domiciliar. Brasília-DF; 2017.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. Boletim epidemiológico; 2019.

8. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa. 2017 [citado 2019 Ago 10]; 5(7):1-12. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf

9. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006; 3(2):77-01.

10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012 [citado 2019 16 de agosto]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf.

11. Wheeler AC. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect? Pediatr. 2018;141: S154-S160. doi: https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038D

12. Van der Linden V, Pessoa A, Dobyns W, Barkovich A, der Linden Júnior HF, et al.. Description of 13 Infants Born During October 2015 - January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth - Brazil. MMWR Surveill Summ. 2016 [citado 2020 jan 13]; 65(47):1343-48.Disponível em: www.jstor.org/stable/24859177.

13. Nogueira M, Nery Júnior N, Estofolete C, Bernardes TA, Guimarães G, Zini N, et al. Adverse birth outcomes associated with Zika virus exposure during pregnancy in São José do Rio Preto, Brazil. Clin Microbiol Infect. 2018; 24(6):646-52. doi: https://doi.org/10.1016/j.cmi.2017.11.004

14. del Campo M, Feitosa I, Ribeiro E, Horovitz D, Pessoa A, França G, et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. Am J Med Genet A. 2017; 173(4):841-57. Doi: https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38170

15. Marques F, Teixeira M, Barra R, de Lima F, Dias B, Pupe C, et al. Children Born With Congenital Zika Syndrome Display Atypical Gross Motor Development and a Higher Risk for Cerebral Palsy. J Child Neurol. 2019; 34(2):81-5. https://doi.org/10.1177/0883073818811234

16. Amundsen K, Evensen K. Physical Therapy Intervention for a Child With Congenital Zika Virus Syndrome: A Case Report. Child Neurol Open. 2020; 7. doi: https://doi.org/10.1177/2329048X19896190

17. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFDL, Silva AND, Lira ALBDC, Enders BC. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. Ciência & Saúde Coletiva. 2020; 25:567-74. doi: https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017

18. Islas-Salinas P, Pérez-Piñón A, Hernández-Orozco G. Rol de enfermería en educación para la salud de los menonitas desde el interaccionismo simbólico. Enfermería universitária. 2015; 12(1):28-5. doi: https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.005

19. World Health Organization. Traditional, complementary and integrative medicine. [citado 8 jan 20] Disponível em: https://www.who.int/traditional-complementary-integrative-medicine/about/en/

20. Stegemann T, Geretsegger M, Phan Quoc E, Riedl H, Smetana M. (2019). Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview. Medicines. 2019;6(1):25. doi: https://doi.org/10.3390/medicines6010025

21. Chou M, Chang N, Chen C, Lee W, Hsin Y, Ka-kit S, et al. The effectiveness of music therapy for individuals with Rett syndrome and their families. J Formos Med Assoc. 2019; 118(12):1633-43. doi: https://doi.org/10.1016/j.jfma.2019.01.001

22. Viruega H, Gaillard I, Carr J, Greenwood B, Gaviria M. Short- and Mid-Term Improvement of Postural Balance after a Neurorehabilitation Program via Hippotherapy in Patients with Sensorimotor Impairment after Cerebral Palsy: A Preliminary Kinetic Approach. Brain Sciences. 2019; 9(10):261. Doi: https://doi.org/10.3390/brainsci9100261

23. Yap E, Scheinberg A, Williams K. Attitudes to and beliefs about animal assisted therapy for children with disabilities. Complement Ther Clin Pract. 2017; 26:47-2. Doi: https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2016.11.009

24. Araújo P, Starling J, Oliveira V, Gontijo A, Mancini M. Combining balance-training interventions with other active interventions may enhance effects on postural control in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Braz J Phys Ther. 2019. doi: https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2019.04.005

25. Carvalho V, Borges L, Rêgo D. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. Psicol cien. prof. 2010; 30(1):146-61. doi: https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000100011

6 Considerações Finais

A partir dos resultados obtidos neste estudo, sustentado no Interacionismo Simbólico, considera-se que os objetivos da investigação foram alcançados, pois apreendeu a percepção de cuidadores e profissionais quanto ao desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika, bem como compreendeu a continuidade da estimulação dessas crianças.

Destaca-se que devido à enorme repercussão da síndrome congênita do Zika nos meios de comunicação e o impacto causado pelo surto da microcefalia, houve uma maior preocupação em implementar programas e políticas públicas, não só para essa população, mas para outras crianças com deficiência que eram negligenciadas, principalmente no que diz respeito à estimulação neuropsicomotora.

As incertezas que permeiam o futuro de crianças com a SCZ não devem ser obstáculo para a busca de intervenções pelos cuidadores e, para os profissionais, deve ser um motivo para qualificações que deem suporte a uma prática mais adequeada. Ressalta-se que apesar do surto da Zika ter acabado, as crianças ainda estão na primeira infância, portanto, ainda há muito a ser feito, e se elas não alcançaram os marcos do desenvolvimento esperados para a idade, deverão dar seguimento à estimulação do desenvolvimento até que alcancem seu maior potencial.

Além disso, os cuidadores e familiares enfrentam inúmeras barreiras para dar continuidade à estimulação do desenvolvimento das crianças, incluindo barreiras organizacionais, fatores socioambientais e condições inerentes ao quadro clínico da criança. Os cuidadores demonstraram dificuldade de deslocamento, de acesso a consultas médicas, baixa condição socioeconômica afetando relações familiares e, consequentemente, a qualidade de vida das crianças com SCZ. Além disso, os profissionais sentem-se inseguros para dar continuidade à estimulação por não se acharem competentes e pela ausência de cursos de capacitações.

Dentre essas dificuldades, os cuidadores ausentes e faltosos dos serviços oferecidos pelo SUS, demonstraram estar buscando outras alternativas como as práticas integrativas complementares como musicoterapia, equoterapia, cinoterapia e até mesmo terapias oferecidas por comunidades religiosas por se sentirem mais amparados e perceberem melhor evolução da criança.

A fim de modificar essa realidade, é fundamental que haja uma comunicação eficaz, bom relacionamento entre profissionais e usuários, trabalho interdisciplinar, articulação entre os serviços, compartilhamento de informações e significados, como também, participação ativa e responsável da família.

Recomenda-se que sejam realizadas pesquisas para verificar a eficácia das terapias integrativas complementares com as crianças com SCZ, visto que se mostraram efetivas para as crianças deste estudo, porém, as evidências existentes são relacionadas a outras patologias que não têm o mesmo quadro clínico da SCZ.

Como também, sugere-se que sejam efetivados estudos com desenho de intervenção com a finalidade de sensibilizar os profissionais e familiares quanto às singularidades da condição da criança com síndrome congênita do Zika e sua família, para que não percam essas crianças de vista e, assim, dar continuidade à estimulação neuropsicomotora.

Este estudo teve como limitação o ínfimo quantitativo de cuidadores. Outra limitação relaciona-se ao fato de o recrutamento dos participantes ter sido limitado a três serviços públicos de uma capital do Nordeste do Brasil, os resultados não podem ser generalizados para outros contextos geográficos ou serviços de saúde.

Referências

1. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Orientações às famílias e aos cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento. Projeto Redes de Inclusão, Brasília, DF, 2017a.

2. Black MM, Walker SP, Fernald LC, Andersen CT, DiGirolamo AM, Lu C, et al. Early childhood development coming of age: science through the life course. The Lancet [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 30];389(10064):77-0. Available from: https://doi.org/10.1016/S01406736(16)31389-7

3. Dornelas L, Duarte NM, Magalhães L. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 30];33(1):88-03. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0103058214000239

4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019;50. Brasília; 2019.

5. Lopez-Camelo JS, Orioli IM, Castilla E. Resumo e conclusões dos documentos 1-5. [Internet]. Buenos Aires: Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas;2015 [cited 2019 Jul 12]. Available from: http://www.eclamc.org/descargas/6.DocumentoECLAMCFinalV3.docx

6. World Health Organization. Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero. Geneva: World Health Organization, 2016.

7. Centers for Disease Control and Prevention. Congenital Zika Syndrome & Other Birth Defects [Internet]. 2019 [cited 2020 mar 05]. Available from: https://www.cdc.gov/pregnancy/zika/testing-follow-up/zika-syndrome-birth-defects.html

8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia, Secretaria de Atenção à Saúde [Internet]. Brasília; 2016 [cited 2019 Feb 25]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_criancas_0a3anos_neuropsicomotor.pdf

9. Meireles NFP, Duarte PHM, Monte MT, Pereira HCB, Pinheiro YT, da Silva RMC, et al. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com disfunções neurológicas atendidas no programa de intervenção precoce. Arch Health Invest [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 02];6(10). Available from: http://archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/2256

10. Catafesta Utzumi F, Lacerda MR, Bernardino E, Gomes IM, Aued GK, Sousa SM. Continuidade do cuidado e o Interacionismo Simbólico: um entendimento possível. Texto & contexto enferm [Internet] 2018 [cited 2019 Oct 10];27(2). Available from: https://doi.org/10.1590/0104-070720180004250016

11. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Situação mundial da infância 2013: Crianças com Deficiência, 2013.

12. Zuckerman KE, Chavez AE, Reeder JA. Decreasing disparities in child development assessment: Identifying and discussing possible delays within the Special Supplemental Nutrition Program for Women, Infants, and Children (WIC). J Dev Behav Pediatr [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 30];38(5):301. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5449206/.

13. Phoenix M, Jack SM, Rosenbaum PL, Missiuna C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. Disabil Rehabil [Internet] 2019 [cited 2019 Feb 02]:1-10. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2018.1555618

14. Coussens M, Driessen EV, Baets S, Regenmortel JV, Desoete A, Oostra A, et al. Parents' perspectives on participation of young children with attention deficit hyperactivity disorder, developmental coordination disorder, and/or autism spectrum disorder: A systematic scoping review.
Child Care Health Dev [Internet] 2019 [cited 2019 Jan 10];46(2):232-43. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12735

15. Marques GMV. dos Santos NA, Junior FGR, Feijão GMM, Lins CDFM. A intervenção com pais e cuidadores enquanto estratégia de atendimento a pessoas com necessidades especiais. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 03];10(2):374-78. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6701767

16. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. REME rev min enferm [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 10];21. Available from: http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163

17. Guhn M, Janus M, Enns J, Brownell M, Forer B, Duku E, et al. Examining the social determinants of children's developmental health: protocol for building a pan-Canadian population-based monitoring system for early childhood development. BMJ open [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 30];6(4):e012020. Available from: http://dx.doi.org/10.1136/ bmjopen-2016-012020

18. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação [Internet]. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, DF; 2018 [cited 2019 Feb 24] Available from: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf

19. World Health Organization (WHO). Inheriting a sustainable world? Atlas on children's health and the environment. Geneva [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 07]:138. Available from: http://apps.who.int/iris/handle/10665/254677

20. Mocelin HJS, Prado TN, Freitas PSS, Bertolde AI, Perez F, Riley LW, et al. Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. Rev

Panam Salud Publica [Internet]. 2019 [cited 2020 Feb 03];43. Available from: 10.26633/RPSP.2019.79

21. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika; 2015.

22. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infeciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília; 2017.

23. Ministério da Saúde (BR). Programa Criança Feliz. A intersetorialidade na visita domiciliar, Brasília; 2017.

24. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Redes de Inclusão - Garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências, Fundação Altino Ventura (FAV). Brasília; 2018.

25. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.502, de 19 de dezembro de 2017. Institui a Estratégia de fortalecimento das ações de cuidado das crianças suspeitas ou confirmadas para Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus [Internet]. Diário oficial da união, Brasília; 2017 [cited 2019 Mar 25]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3502_22_12_2017.html

26. Brasil. Portaria interministerial n° 405, de 15 de março de 2016. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia; 2016.

27. Brasil. Medida Provisória nº 894, de 4 de Setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília; 2019 [cited 2019 Feb 25] Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Mpv/mpv894.htm

28. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2010.

29. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília; 2012 [cited 2019 Feb 25]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

30. Dubow C, Garcia EL, Krug SBF. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. Saúde em Debate [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 15];42:455-67. Available from: https://doi.org/10.1590/0103-1104201811709

31. Bortagarai FM, Peruzzolo DL, Ambrós TMB, de Souza APR. A interconsulta como dispositivo interdisciplinar em um grupo de intervenção precoce. Distúrbios da Comunicação [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 18];*27*(2). Available from: https://pdfs.semanticscholar.org/fc19/b7d33456313c841e1bc92772baeba9900abd.pdf?_ga=2.3697392.1541223982.1584295611-510202690.1584295611

32. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Cadernos humanizaSUS: formação e intervenção. Brasília – DF; 2010.

33. Guralnick MJ. International perspectives on early intervention: A search for common ground. J Early Interv [Internet]. 2008 [cited 2019 Jan 30];30(2):90-01. Available from: https://doi.org/10.1177/1053815107313483

34. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia sobre a estimulação precoce na Atenção Básica: Contribuições para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da microcefalia, Brasília; 2016.

35. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2013 [cited 2019 Feb 18];21(4):956-63. Available from: https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018

36. Balcells-Balcells A, Giné C, Guàrdia-Olmos J, Summers JA, Mas JM. Impact of supports and partnership on family quality of life. Res Dev Disabil [Internet]. 2019 [cited 2019 Sep 12];85:50-0.Available from: https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006

37. Andrade A, Martins R. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 04];40:185-9. Available from: file:///C:/Users/Dell/Downloads/8227-Article%20Text-23336-1-10-20160203%20(1).pdf

38. Festante F, Antonelli C, Chorna O, Corsi G, Guzzetta A. Parent-Infant Interaction during the First Year of Life in Infants at High Risk for Cerebral Palsy: A Systematic Review of the Literature. Neural Plast [Internet]. 2019 [cited 2019 mar 02];2019. Available from: https://www.hindawi.com/journals/np/2019/5759694/

39. Leckey Y, Hickey G, Stokes A, McGilloway S. Parent and facilitator experiences of an intensive parent and infant programme delivered in routine community settings. Prim Health Care Res Dev [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 02];20. Available from: https://doi.org/10.1017/S146342361900029X

40. Costa EDS, Bonfim EG, Magalhães RDLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet] 2018 [cited 2019 Feb 12];19. Available from: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324054783034

41. Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. Texto & Contexto Enfermagem [Internet]. 2012 [cited 2019 Feb 15];21(4):879-86. Available from: http://www.redalyc.org/pdf/714/71425249019.pdf

42. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO). Diagnóstico: microcefalia. E agora? [Internet]. 2016. [cited 2018 Oct 04]. Available from: http://www.coffito.org.br/site/files/noticias/2016/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf

43. Beeber LS, Meltzer-Brody S, Martinez M, Matsuda Y, Wheeler AC, Mandel M, et al. Recognizing maternal depressive symptoms: An opportunity to improve outcomes in early intervention programs**.** Matern Child Health J [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 15];21(4):883-92. Available from: https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-016-2189-4

44. Martins E, Szymanski H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. Estud pesqui psicol. [Internet] 2004 [cited 2019 Feb 15];4(1) Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006

45. Rother RL, Mejia MRG. Análise da aplicabilidade da teoria bioecológica do desenvolvimento humano no esporte a partir de uma revisão bibliográfica. Revista Caderno Pedagógico [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 15];12(3). Available from: http://univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/981

46. Vilaseca, Rosa M. et al. Demographic and parental factors associated with developmental outcomes in children with intellectual disabilities. Front Psychol. [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 20];10:872. Available from: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00872

47. Jeong J, McCoy DC, Yousafzai AK, Fink CSG. Paternal stimulation and early child development in low-and middle-income countries. Pediatrics [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 16];138(4):e20161357. Available from: https://doi.org/10.1542/peds.2016-1357

48. Bailey Jr DB, Bruder MB, Hebbeler K, Carta J, Defosset M, Greenwood C, et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. J Early Interv [Internet]. 2006 [cited 2019 jul 08];28(4): 227-51. Available from: https://doi.org/10.1177/105381510602800401

49. Blumer H. Symbolic interactionism: Perspective and method. Univ of California Press; 1986.

50. Aksan N, Kisac B, Aydin M, Demirbuken S. Symbolic interaction theory. Procedia Soc Behav Sci [Internet]. 2009 [cited 2019 Aug 04];1(1):902-4. Available from: https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2009.01.160

51. Charon, JM. Symbolic interacionism: an introduction, an interpretation, an integration. Pearson College Division; 2010.

52. Carvalho, VD, Borges LO, Rêgo DP. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. Psicologia: ciência e profissão [Internet]

2010 [cited 2019 Oct 10];30(1):146-61. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141498932010000100011&script=sci_arttext&tlng=pt

53. Lopes CHAF, Jorge MSB. Interaccionismo simbólico y la posibilidad para el cuidar interactivo de la enfermería. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2005 [cited 2019 Sep 09];39(1):103-08. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100014

54. Aued, GK, Bernardino E, Lapierre J, Dallaire C. Atividades das enfermeiras de ligação na alta hospitalar: uma estratégia para a continuidade do cuidado. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2019 [cited 2019 Sep 08];27. Available from: http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3069.3162

55. Reid R, Haggerty J, Mckendry R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare Canada: Canadian health services research foundation. The Canadian Institute for Health Information, and The Advisory Committee on Health Services of the Federal/Provincial/Territorial Deputy Ministers of Health, 2002.

56. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

57. Gil, AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. Editora Atlas SA, 2010.

58. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2019. Available from: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/joao-pessoa/panorama

59. Instituto dos Cegos da Paraíba. Available from: http://icpac.com.br/

60. Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência. Available from: https://funad.pb.gov.br/
61. João Pessoa. Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência. Available from: http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/sedes/dipaped/

62. João Pessoa. Secretaria de Saúde oferece assistência para crianças com microcefalia; 2016. Available from: http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretaria-de-saude-oferece-assistencia-para-criancas-com-microcefalia/

63. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 13];5(7):1-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82

64. Lopes BEM. Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. Revista educação e políticas em debate [Internet]. 2014 [cited 2019 Mar 05];3(2). Available from: file:///C:/Users/Dell/Downloads/30290-Texto%20do%20artigo-121256-2-10-20150519%20(1).pdf

65. Kinalski DDF, Paula CC, Padoin SMM, Neves ET, Kleinubing RE, Cortes LF. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. Rev Bras Enferm [Internet]. 2017

[cited 2019 Feb 21];70(2):443-48. Available from: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0091

66. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi V. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. Mundo Saude (1995) [Internet]. 2011 [cited 2019 Jul 08];35(4): 438-42. Available from: http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/88/10_GrupoFocal.pdf

67. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006 [cited 2019 Sep 09];3(2):77-01. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706QP063OA

68. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União; 2012.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido para profissional

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre a Continuidade da estimulação precoce de crianças com a síndrome congênita do Zika e está sendo desenvolvida pela mestranda Anna Tereza Alves Guedes do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba sob a orientação da Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert, enfermeira e professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da UFPB.

O objetivo desta pesquisa é compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika, como também, apreender a percepção acerca do desenvolvimento dessas crianças, a partir do olhar de cuidadores e profissionais dos serviços de reabilitação.

Não haverá benefícios diretos relacionados a você, mas a sua participação poderá trazer conhecimento a respeito dos motivos que ocasionam a descontinuidade da estimulação precoce de crianças com SCZ, e consequentemente trará subsídios para alcançar a efetividade da estimulação precoce destas crianças. Sua participação nesta pesquisa será apenas responder as perguntas de uma entrevista semiestruturada e o conteúdo do que for discutido nesta pesquisa, será utilizado em eventos da área de saúde e publicações em revista científica. Necessitarei gravar a entrevista para captação mais fidedigna das ideias e para isso, preciso da sua autorização.

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa de forma voluntária, isto é, a qualquer momento o Sr.(a) poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum dano em sua relação com o pesquisador ou com o serviço de saúde no qual desempenha suas atividades laborais.

Gostaria de ressaltar que, não haverá pagamento para sua participação nesta pesquisa e o(a) senhor(a) não terá gastos neste estudo. Suas respostas e as informações coletadas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em congressos e/ou revistas científicas. Conforme estabelece a Resolução 466/2012 do CNS todas as pesquisas apresentam riscos, todavia estes riscos não

afetarão a sua saúde, o único desconforto previsto está relacionado ao tempo gasto para responder a entrevista.

O(a) Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o e-mail e telefone da pesquisadora responsável, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Lembramos que este Termo de Consentimento necessita ser rubricado por você na primeira folha e assinado na segunda.

Desde já, agradecemos!

Declaro estar ciente das informações que recebi sobre a pesquisa, ficando claro para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de sigilo e de esclarecimentos de dúvidas, sempre que eu precisar. Ficou também claro que minha participação é livre e que não terei nenhum gasto com a participação do estudo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem prejuízo ou perda de qualquer benefício.

_____ Data:___/___/ ___

Assinatura do Participante da Pesquisa

_____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Caso queira se comunicar conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, os endereços e telefones são:

Pesquisadoras: Anna Tereza Alves Guedes e Altamira Pereira da Silva Reichert
Endereço (Setor de Trabalho): Programa de Pós Graduação em Enfermagem/ Centro de Ciências da Saúde – UFPB
Telefone: (83) 98902-0281/ (83) 99116-1065
E-mail: annaterezag@gmail.com/ altareichert@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

(83) 3216-7791 – E-mail: **comitedeetica@ccs.ufpb.br**

APÊNDICE B - Roteiro para entrevista em profundidade com profissional

I Parte - Dados de caracterização dos participantes

Nome:_____

Idade:_____ Sexo: ( ) F ( ) M

Profissão/ocupação:_____

Anos de estudo: _____

Tempo de experiência em estimulação com crianças com SCZ_____

Quais são as terapias que você oferece a criança e com que frequência?

II Parte – Entrevista

1. Qual a sua percepção quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SCZ?

2. Por que os cuidadores da criança com SCZ estão ausentes ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação?

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido para cuidador

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre a Descontinuidade da estimulação precoce de crianças com síndrome congênita do Zika e está sendo desenvolvida pela mestranda Anna Tereza Alves Guedes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba sob a orientação da Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert, enfermeira e professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da UFPB.

O objetivo desta pesquisa é compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotr de crianças com a síndrome congênita do Zika, como também, apreender a percepção acerca do desenvolvimento dessas crianças, a partir do olhar de cuidadores e profissionais dos serviços de reabilitação

O benefício relacionado à sua participação possibilitará o conhecimento a respeito dos motivos que ocasionam a descontinuidade da estimulação precoce das crianças com SCZ, e consequentemente trazer subsídios para alcançar a efetividade da estimulação precoce destas crianças. Sua participação nesta pesquisa será apenas responder as perguntas de uma entrevista semiestruturada e o conteúdo do que for discutido será utilizado nesta pesquisa, em eventos da área de saúde e publicações em revista científica. Necessitarei gravar a entrevista para captação mais fidedigna das ideias e para isso, preciso da sua autorização.

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa de forma voluntária, isto é, a qualquer momento o Sr.(a) poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum dano em sua relação com o pesquisador ou com o serviço de saúde que forneceu os seus dados.

Gostaria de ressaltar que não haverá pagamento para sua participação nesta pesquisa e o(a) senhor(a) não terá gastos neste estudo. Suas respostas e as informações coletadas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Conforme estabelece a Resolução 466/2012 do CNS todas as pesquisas apresentam riscos, todavia estes riscos não afetarão a sua saúde ou da criança que você é responsável, o único desconforto previsto está relacionado ao tempo gasto para participar do grupo focal.

O Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o e-mail da pesquisadora responsável, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Lembramos que este Termo de Consentimento necessita ser rubricado por você na primeira folha e assinado na segunda.

Desde já, agradecemos!

Declaro estar ciente das informações que recebi sobre a pesquisa, ficando claro para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de sigilo e de esclarecimentos de dúvidas, sempre que eu precisar. Ficou também claro que minha participação é livre e que não terei nenhum gasto com a participação do estudo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu ou a criança que sou responsável possa ter adquirido.

_____ Data:___/___/ ___

Assinatura do Participante da Pesquisa

_____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Caso queira se comunicar conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, os endereços e telefones são:

Pesquisadoras: Anna Tereza Alves Guedes e Altamira Pereira da Silva Reichert
Endereço (Setor de Trabalho): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ Centro de Ciências da Saúde – UFPB
Telefone: (83) 98902-0281/ (83) 99116-1065
E-mail: annaterezag@gmail.com/ altareichert@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba
Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB
(83) 3216-7791 – E-mail: **comitedeetica@ccs.ufpb.br**

APÊNDICE D – Roteiro para grupo focal com cuidadores

I Parte - Dados de caracterização dos participantes

Nome:_____

Idade: _____Sexo: ( ) F ( ) M

Estado Civil: ( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) União Estável(a)

Cidade:_____

Profissão/ocupação:_____

Renda familiar:_____

Escolaridade:_____

N° de filhos:_____

II Parte – Questões disparadoras

1. Conte-me o que levou vocês a estarem ausentes/ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação de suas crianças.
2. Qual a sua percepção em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SCZ?

Anexos

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa - CEP - CCS – UFPB

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO NEUROPSICOMOTORA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E DE PROFISSIONAIS

Pesquisador: ANNA TEREZA ALVES GUEDES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 17008919.9.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.102.915

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto egresso do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, sob a responsabilidade da mestranda ANNA TEREZA ALVES GUEDES e sob orientação da Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert, que submeteu emenda solicitando mudança de título e ajustes metodológicos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da emenda: modificar o título; inserir grupo focal como ajuste metodológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos previstos estão relacionados ao tempo gasto para responder a entrevista, bem como, o constrangimento por compartilhar informações pessoais, entretanto este será minimizado a partir do anonimato e confidencialidade das informações coletadas.

Benefícios:

O benefício direto que a pesquisa trará aos participantes da pesquisa será a sensibilização quanto a problemática da descontinuidade da estimulação neuropsicomotora das crianças com a Síndrome Congênita do Zika e, assim, subsidiar estratégias para proporcionar a continuidade da estimulação dessas crianças.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta emenda justifica-se pela modificação do título da pesquisa. Além disso, pequenas alterações no percurso metodológico foram efetivadas, mais especificamente a técnica de análise dos dados e da coleta de dados, ao invés de entrevista semiestruturada com os cuidadores foi realizado grupo focal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram submetidos tempestivamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do cumprimento das formalidades éticas e legais, somos de parecer favorável a aprovação da emenda para modificação do título da pesquisa e ajustes metodológicos de inserir o grupo focal como estratégia de coleta de dados, salvo melhor juízo

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1557034_E1.pdf	26/05/2020 22:15:49		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_atualizada_210520.pdf	26/05/2020 22:05:17	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Outros	Resposta_as_pendencias.docx	31/07/2019 16:05:01	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Cronograma	Cronograma_projeto_corrigido.docx	31/07/2019 16:01:09	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_corrigido.docx	31/07/2019 16:00:56	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Profissional_corrigido.docx	31/07/2019 16:00:18	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Cuidador_corrigido.docx	31/07/2019 15:59:51	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Outros	Roteiro_para_entrevista.docx	04/07/2019 11:38:11	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Outros	Anuencia_Secretaria.pdf	04/07/2019	ANNA TEREZA	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Continuação do Parecer: 4.102.915

Outros	Anuencia_Secretaria.pdf	11:32:06	ALVES GUEDES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	03/07/2019 22:52:58	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Outros	Anuencia_Instituto_dos_Cegos.pdf	03/07/2019 22:44:54	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Outros	Anuencia_FUNAD.pdf	03/07/2019 22:44:23	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Certidao_ppgenf.pdf	03/07/2019 22:43:38	ANNA TEREZA ALVES GUEDES	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

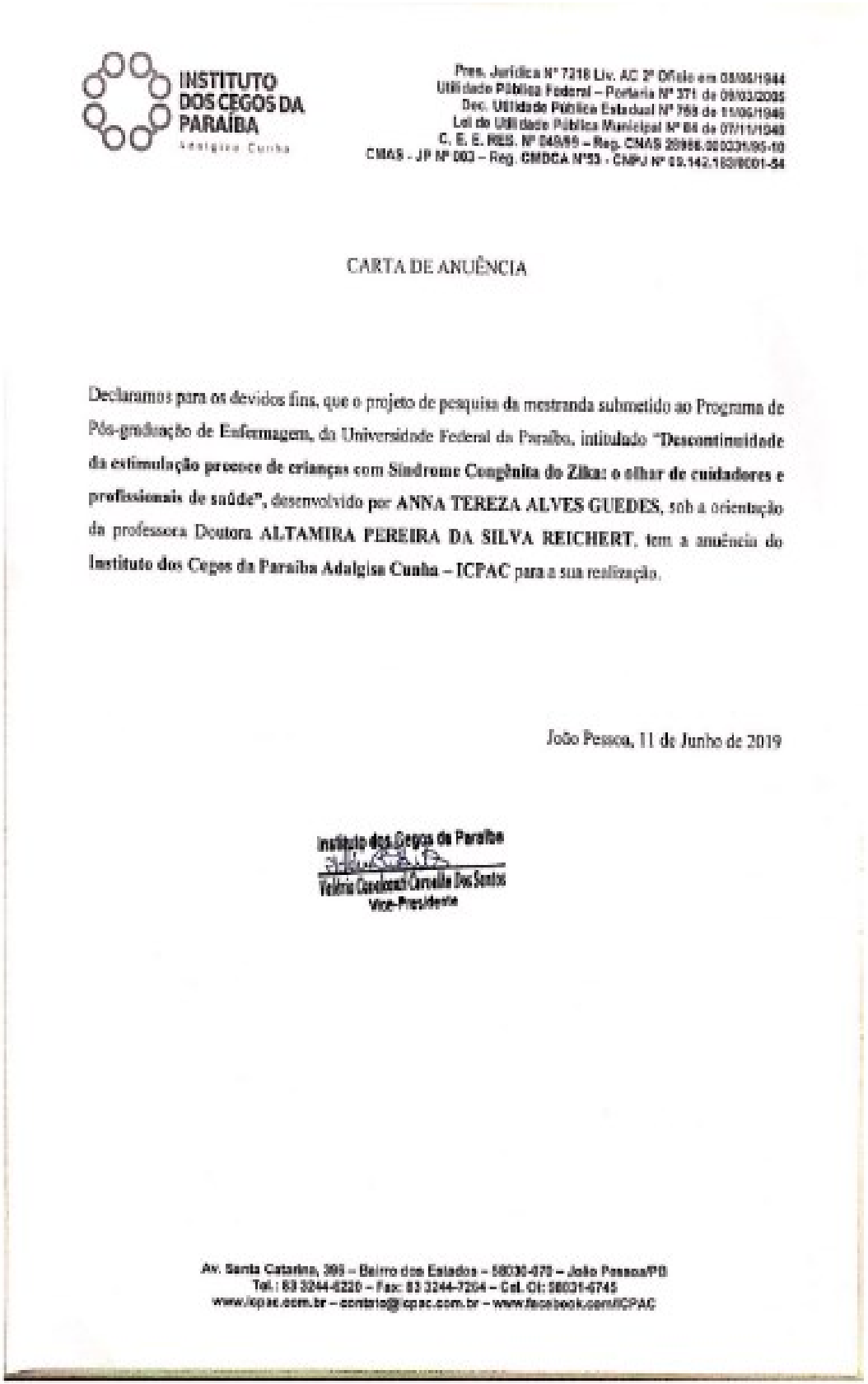
Necessita Apreciação da CONEP:
Não

JOAO PESSOA, 22 de Junho de 2020

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO B - Anuência do Instituto dos Cegos da Paraíba



INSTITUTO DOS CEGOS DA PARAÍBA
Adalgisa Cunha

Pess. Jurídica Nº 7218 Liv. AC 2º Ofício em 08/06/1944
Utilidade Pública Federal – Portaria Nº 371 de 09/03/2005
Dec. Utilidade Pública Estadual Nº 769 de 11/06/1946
Lei de Utilidade Pública Municipal Nº 86 de 07/11/1946
C. E. E. RES. Nº 049/99 – Reg. CMAS 20998.00033/95-10
CMAS - JP Nº 003 – Reg. CMDCA Nº53 - CNPJ Nº 09.142.183/0001-84

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que o projeto de pesquisa da mestranda submetido ao Programa de Pós-graduação de Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba, intitulado "**Descontinuidade da estimulação precoce de crianças com Síndrome Congênita do Zika: o olhar de cuidadores e profissionais de saúde**", desenvolvido por **ANNA TEREZA ALVES GUEDES**, sob a orientação da professora Doutora **ALTAMIRA PEREIRA DA SILVA REICHERT**, tem a anuência do **Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha – ICPAC** para a sua realização.

João Pessoa, 11 de Junho de 2019

Instituto dos Cegos da Paraíba
Valéria Cavalcanti Carvalho dos Santos
Vice-Presidente

Av. Santa Catarina, 395 – Bairro dos Estados – 58030-070 – João Pessoa/PB
Tel.: 83 3244-6220 – Fax: 83 3244-7204 – Cel. Cl: 88031-6745
www.icpac.com.br – contato@icpac.com.br – www.facebook.com/ICPAC

ANEXO C - Anuência do Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência

Secretaria Municipal de Saúde
Diretoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde
Gerência de Educação na Saúde – GES

João Pessoa, 01 de julho de 2019

Processo Nº: 11.029/2019

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

A Gerência de Educação na Saúde (GES) está de acordo com a execução do projeto de pesquisa "DESCONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO PRECOCE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE", a ser desenvolvido pelo(a) pesquisador(a) ANNA TEREZA ALVES GUEDES, sob orientação de ALTAMIRA PEREIRA DA SILVA REICHERT, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada no(a) Centro de Referencia Municipal de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em João Pessoa-PB.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Informamos que para ter acesso a Rede de Serviços de Saúde do município, fica condicionada a apresentação nesta Gerência da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Davy Alves da Silva
Gerência da Educação na Saúde

Av. João Pessoa, s/n – Torre – CEP 58040-900. CNPJ: 08.806.721/0001-03. Fones: (083) 3218-6737 – Fax: (083) 3218-7949
gesjp@yahoo.com.br

ANEXO D - Anuência da Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência

TERMO DE ANUÊNCIA

A Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência - FUNAD está de acordo com a execução do projeto de pesquisa: **"DESCONTINUIDADE DA ESTIMULAÇÃO PRECOSE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: O OLHAR DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE"** a ser desenvolvida pela aluna **Anna Tereza Alves Guedes,** acadêmica do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem/UFPB, sob a orientação do Profª Drª Altamira Pereira da Silva Reichert e coorientada pela Profª Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega desta Instituição de Ensino e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta Instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Igualmente informados que para ter acesso à coleta de dados nesta Instituição, fica condicionada a apresentação à Coordenação da mesma, da Certidão de Aprovação do presente Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade a que pertence.

João Pessoa, 06 de Junho de 2019.

ROSA HELENA SOARES R. DE VASCONCELOS
Divisão de Capacitação de Recursos Humanos/FUNAD

GOVERNO DA PARAÍBA SEGUE o trabalho

FUNAD - FUNDAÇÃO CENTRO INTEGRADO DE APOIO AO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA
Rua Dr. Orestes Lisboa, s/n - CEP: 58031-090, Pedro Gondim - João Pessoa/PB
CNPJ: 24.507855/0001-07 - Fones: (83) 3244-1942/3242-8446/3243-6063
E-mail: funad@funad.pb.gov.br - Site: http://funad.pb.gov.br