

Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia

Family difficulties and strategies in children's care with microcephaly

Miriam Geisa Virgens Menezes¹ • José Marden Mendes Neto² • Cláudia Neves Lemos Leal³ • Ana Paula Lemos Vasconcelos⁴ • Herifrania Tourinho Aragão⁵ • Natacha Vieira Silva⁶ • Luciane Katrine Teixeira da Luz⁷

RESUMO:

Objetivo: Conhecer as dificuldades da família de crianças portadoras de microcefalia. **Metodologia:** Pesquisa descritiva, exploratória com abordagem quanti-qualitativa, realizada no ambulatório do hospital universitário de Sergipe, no serviço de microcefalia, abrangendo uma amostra de 40 cuidadoras de crianças portadoras da doença. Utilizou-se um instrumento com questões objetivas e discursivas e validado. Foi necessário um gravador de áudio para transcrição das falas. A análise foi feita por meio do Excel e a técnica de análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** Os cuidadores eram do sexo feminino, genitoras, de baixo nível escolar, não exerciam outra função além de cuidar e tinham outros filhos. Em relação à criança, o principal fator causal da microcefalia, descoberta no pós-parto, foi o zika vírus. As cuidadoras referiram dificuldades devido à condição clínica da criança, relacionando a mudanças na rotina familiar, na disponibilidade do transporte, na sobrecarga do cuidado, no tempo integral dedicado e financeiro. Entretanto, as mesmas também evidenciaram fontes de apoio social, destacando-se: Deus/fé, a família e profissionais da saúde. **Conclusão:** Conhecer as dificuldades vivenciadas pelas cuidadoras é importante para profissionais de enfermagem pois possibilita a promoção de estratégias que visem o bem-estar da criança e do cuidador diante das limitações causadas pela doença.

Palavras-chave: Microcefalia; Criança; Cuidador

ABSTRACT:

Objective: To know the difficulties of the family of children with microcephaly. **Methodology:** Descriptive, exploratory study with quantitative-qualitative approach, performed at the outpatient clinic of the University Hospital of Sergipe, in the microcephaly service, comprising a sample of 40 caregivers of children with the disease. An instrument with objective and discursive and validated questions was used. An audio recorder was required for transcription of speech. The analysis was done using Excel and a Bardin content analysis technique. **Results:** Female caregivers, high-school parents, did not have any other role besides caring for and having children. In relation to the child, the main causal factor of microcephaly, called postpartum, was the zika virus. Caregivers refer to the clinical situation of the child, relating to a family routine, availability of transportation, greater attention, no time spent fully dedicated and financial. However, as real sources of social support, highlighting: God/faith, family and health professionals. **Conclusion:** To know the difficulties to perform nursing activities to take care of nurses and nurses during the consultation.

Keywords: Microcephaly; Child; Caregiver

NOTA

¹Doutoranda em Ciências Fisiológicas, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju (SE) - E-mail: miriangeisaenf@gmail.com;

²Doutorando em Ciências Fisiológicas, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju (SE) - E-mail: marden.mendes21@gmail.com;

³Especialista em Enfermagem Dermatológica, Docente da Faculdade Estácio de Sergipe, Aracaju (SE). E-mail: caucaunl@ig.com.br;

⁴Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da USP, enfermeira do hospital Universitário de Sergipe, Aracaju (SE). E-mail: anaplv@gmail.com;

⁵Doutoranda em Saúde e Ambiente (Unit), docente da Faculdade Estácio de Sergipe, Aracaju (SE). E-mail: herifraniatourinho@gmail.com;

⁶Enfermeira, Faculdade Estácio de Sergipe, Aracaju (SE). E-mail: natachavsg@gmail.com;

⁷Mestre em Genética e Toxicologia. Docente da Faculdade Estácio de Sergipe, Aracaju (SE). E-mail: lucianekatrine@hotmail.com.



INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma condição associada à malformação congênita, quando o crânio do recém-nascido não se desenvolve de maneira adequada, caracterizando-se por um perímetro cefálico menor que 33 centímetros. Pode também estar ligada a malformações estruturais do cérebro ou causas diversas e secundárias ⁽¹⁾.

Essa alteração pode ser de causa desconhecida ou estar associada a uma série de fatores, como: desnutrição da mãe, abuso de drogas, infecções durante a gestação, como: a rubéola, toxoplasmose e citomegalovírus, além de uma variedade de anormalidades, síndromes metabólicas e/ou genéticas e também os determinantes ambientais. Esses fatores podem interferir no desenvolvimento do cérebro e se associar à doença ⁽²⁾. Em 2016, a organização mundial de saúde afirmou que há um forte consenso científico entre a patogênese da microcefalia e a infecção pelo Zika vírus, sendo considerado um novo agente causal da patologia, diante o aumento proporcional do número de casos ⁽³⁾.

No Brasil, dados sobre nascidos vivos são coletados, por ocasião do nascimento, a partir da Declaração de Nascido Vivo, e registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) do Ministério da Saúde. Os maiores coeficientes de prevalência de microcefalia foram observados entre recém-nascidos com condição geral insatisfatória: prematuros, com baixo peso ao nascer e Índice de Apgar <4 no 1º e 5º minutos após o nascimento ⁽⁴⁾.

Nos primeiros 3 anos de vida o cérebro do lactente é mais sensível as transformações provocadas pelo ambiente externo, por essa razão, é de extrema importância, nos casos de microcefalia, a estimulação precoce, seja ela por parte dos pais e cuidadores ou dos profissionais de saúde, para tentar diminuir as limitações funcionais da criança, favorecer e beneficiar o desenvolvimento, seja ele: neurológico, respiratório, motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social. Quanto antes iniciar os estímulos a criança terá maiores chances de desenvolvimento e ganho de habilidades ⁽⁵⁾.

Os familiares possuem papel fundamental no tratamento de uma criança com microcefalia, especialmente nas conquistas que ela terá durante a sua vida. Por isso, dentre as atribuições da equipe multidisciplinar, é importante: acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho. Ensinar quais são as melhores formas de interagir com a criança, para que, durante as brincadeiras, seja fortalecido o vínculo e, ao mesmo tempo, sejam implementadas ações que visem o desenvolvimento e favoreçam a funcionalidade, a autonomia e a independência da criança ⁽⁶⁾.

Muitas vezes, no entanto, a situação de cuidado é inesperada os familiares ou cuidadores podem não es-

tar preparados para a responsabilidade exigida, e como resultado, as percepções de auto eficácia e competência podem não estar presentes. Portanto, é de suma importância a preparação desses familiares por meio de estratégias educativas, sobre o modo de cuidar para que eles venham adquirir conhecimento e habilidades imprescindíveis para a prestação do cuidado ⁽⁷⁾.

Diante do exposto, surgiu o seguinte questionamento: Quais as dificuldades e estratégias promovidas pela família diante da criança portadora de microcefalia? Desenvolveu-se como hipótese para tal questionamento, que tais dificuldades podem ser intensificadas a depender do perfil sócio demográfico no qual o binômio criança-família se insere, tendo em vista que durante a maior parte do tempo a criança encontra-se na residência e na presença de seus familiares e que mesmo com as orientações apontadas pela equipe de saúde e conscientização quanto à patologia, as dificuldades são inúmeras.

Perante a relevância do problema, torna-se importante um estudo sobre a realidade dos cuidadores, com o objetivo de conhecer as dificuldades enfrentadas pela família da criança com microcefalia.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem quanti-qualitativa. A abordagem quantitativa enfatizou, em base numérica, as informações para determinar a sua frequência ⁽⁸⁾. Já a pesquisa de natureza qualitativa, explorou as compreensões subjetivas dos participantes, por meio da análise e interpretação dos eventos sociais, respondendo as questões intrinsecamente relacionadas ao mais profundo das reações, dos processos e fenômenos ⁽⁹⁾.

A população-alvo foi composta por 60 cuidadoras cadastradas no serviço de microcefalia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe – Aracaju-SE. Em relação a amostra, essa foi estabelecida por conveniência, dependendo da presença das cuidadoras no ambulatório durante o tempo de execução do trabalho. No total, participaram da pesquisa 40 cuidadoras sendo registradas 7 recusas. O principal motivo da recusa foi, segundo elas, já ter participado de entrevistas anteriores.

Foi incluído no estudo o cuidador principal da criança portadora de microcefalia, que possui cadastro no ambulatório do Hospital Universitário de Sergipe.

A coleta de dados foi feita através de um questionário semiestruturado, confeccionado pelos autores. O instrumento foi constituído por 11 questões sobre o perfil sócio demográfico e 2 questões específicas, de abordagem discursiva acerca da assistência familiar prestada a criança portadora de microcefalia. O instrumento necessitou de validação para análise de conteúdo por expertises, sendo analisado por 3 profissionais da saúde de acordo

com os critérios de relevância, pertinência, suficiência e adequação, afim de corrigir as imperfeições.

Em relação aos questionários, eles foram aplicados em caráter individual, instruído pelos pesquisadores, já que existiam pessoas não alfabetizadas ou de baixa escolaridade entre os entrevistados, no entanto não houve indução de respostas. Na análise discursiva houve a necessidade do uso do gravador de áudio, para a realização da transcrição dos depoimentos na íntegra. O ambiente era ventilado, com boa iluminação e livre de interferências, e o tempo de resposta foi de acordo com a necessidade de cada sujeito.

Para realizar a coleta de dados fez-se necessário fazer identificação dos familiares das crianças portadoras de microcefalia perante a visualização dos cadastrados do referido hospital. Após esses procedimentos, foram agendadas reuniões com os pais/responsáveis com a finalidade de esclarecer o objetivo do estudo, procedimentos envolvidos, e, após o esclarecimento, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para confirmar participação. Os encontros foram semanais no período de setembro a outubro de 2018 e as entrevistas foram realizadas em lugar reservado enquanto o familiar estava aguardando a consulta médica.

Os dados quantitativos dos entrevistados foram tabulados e analisados no programa Excel por cada pesquisador, no intuito de comparar e evitar possíveis incoerências no resultado final. Esse programa também foi utilizado para confecção do banco de dados, análise estatística por meio da frequência absoluta e percentual.

Já a análise dos dados qualitativos, relacionados à percepção, deu-se por meio da técnica de conteúdo de Bardin, que consiste na leitura das informações das falas dos sujeitos participantes, extração dos relatos comuns, agrupamento e transição dos códigos de acordo com sua origem, e, por fim, formação das categorias ⁽¹⁰⁾.

Os dados agrupados em categorias foram discutidos por grupos de respostas, verificando as semelhanças, dando ênfase nas respostas consideradas relevantes para o direcionamento das discussões. Então, foi possível agrupar nas seguintes unidades de categorias: “Dificuldades enfrentadas no cuidar da criança portadora de microcefalia” e “Fontes de apoio social para o enfrentamento no cuidar”. Para garantir o anonimato, as participantes foram identificadas pelos autores com o codinome “Cuidadora” e, posteriormente, com algarismo que representa a ordem de análise dos questionários.

Após a liberação do estudo pelos órgãos de pesquisa, os pesquisadores se reuniram com os cuidadores para o esclarecimento dos objetivos do estudo e suas etapas, e, em seguida, foi solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os mesmos foram assegurados ao direito de esclarecimentos

e desistência a qualquer momento e ao seu anonimato, conforme assegura a Resolução n° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP). Os dados coletados e analisados serão mantidos por 05 anos na posse das pesquisadoras para eventuais comprovações.

Ressalta-se que este estudo faz parte do grupo de pesquisa em Enfermagem Ambulatorial do Hospital Universitário de Sergipe, com aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Sergipe (CAAE . 80470017.5.0000.5546) e número de parecer: 2.412.884.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na execução deste estudo, foram entrevistados 33 cuidadores de 34 crianças portadoras de microcefalia, já que havia gêmeos com este quadro clínico. Vale ressaltar, que durante as entrevistas houveram 7 recusas em responder o questionário com a concordância dos pesquisadores.

As entrevistadas foram todas cuidadoras, com faixa etária entre 17 a 42 anos e média de 27,2 ($\pm 7,5$). Ademais, a maioria afirmou ser a genitora da criança (97,0%) possuir união estável (51,5%), ter ensino fundamental incompleto (57,6%), não exercer outra função além de cuidadora (87,9%) e ter outros filhos (60,6%), além da criança com microcefalia, com média de 2 filhos. Em relação a renda financeira familiar, a maioria possui 1 a 2 salários mínimos (87,9%), existindo outros dependes desta renda além da criança com quadro clínico (60,6%), em todos os casos, outros filhos.

Em relação a criança portadora de microcefalia, a maioria são meninas (58,8%) e tinham uma média de idade de 21 meses ($\pm 6,1$), sendo o fator causal do comprometimento cerebral, alegado pelas genitoras, o Zika vírus (55,9%), a prematuridade ou infecção congênita (5,9%) e as que afirmaram desconhecer o agente causador (32,4%), bem como, que a descoberta do quadro clínico foi no período pós-parto (55,9%).

As fontes de apoio social também foram pesquisadas. As cuidadoras referiram se apoiarem em Deus (94,1%), na família (82,4%) e nos profissionais da saúde (79,4%).

A partir da análise qualitativa, emergiram 2 categorias: “Dificuldades enfrentadas no cuidar da criança portadora de microcefalia” e “Fontes de apoio social para o enfrentamento no cuidar”, apresentadas a seguir:

Dificuldades enfrentadas no cuidar da criança portadora de microcefalia

Crianças portadoras de necessidades especiais demandam por parte dos pais/cuidadores uma atenção em tempo integral, e a depender da patologia isso pode ser intensificado devido ao grau de complexidade que ela apresenta, sendo o apoio familiar muito importante neste contexto ⁽¹¹⁾.

A sobrecarga no cuidar destacou-se como a principal

dificuldade, relacionada às queixas das cuidadoras, por se sentirem sozinhas no cuidar da criança, já que muitas delas não têm o apoio familiar para ajudar nestas tarefas, além do fato da criança ser inquieta e sentir a necessidade de permanência no colo da cuidadora, como pode ser visto nos seguintes recortes das falas:

“[...] eu não tenho ajuda de ninguém, em casa mesmo sou eu sozinha para cuidar dele [...]”. Cuidadora -9

“[...] ela é uma criança que em quanto ela está acordada ela tem que ficar no meu braço, eu tenho que está cuidando, procurando uma posição um jeito para que ela fique sem chorar, porque senão ela chora muito, além de estar no braço, mas ela chora [...]”. Cuidadora-11

Como principal cuidadora, a mãe, torna-se responsável por manter o processo de bem-estar da criança microcefálica, devendo ter atenção redobrada a depender do grau de incapacidade que essa criança apresente. De tal modo as mães sentem uma sobrecarga pelo tempo e pelas responsabilidades exigidas neste cuidado ⁽¹²⁾.

Frente à necessidade da criança em permanecer no colo e as limitações da condição clínica, isso pode ser refletido diretamente na saúde ergonômica da cuidadora, pelo fato da sobrecarga do peso e tamanho da criança ocasionar dores na coluna. Estas queixas como fator de dificuldade são constatadas nos seguintes recortes das entrevistas:

“[...] e o peso dele que eu não consigo, porque ele é muito pesado [...]”. Cuidadora -2

“[...] o peso dela para ficar toda hora no braço [...]”. Cuidadora- 18

“[...] Hoje está sendo o tamanho dela e o peso, [...] já está afetando a minha coluna [...]”. Cuidadora-20

As crianças com microcefalia requerem atenção integral dos envolvidos no processo de cuidar, em decorrência das limitações dessa doença sobre o desenvolvimento. Esse fato interfere na vivência dos cuidadores em vários seguimentos, dentre os quais destacam-se: o social, o afetivo, o autocuidado e o campo profissional. Como pode-se observar nas falas a seguir:

“Tem a questão de administrar a família, administrar relacionamento, administrar outras atividades fora de casa, que compromete muito meu dia a dia com o tratamento da criança que é intensivo e integral.” Cuidadora-3

“Meu tempo é só para ele, é o dia todo, não posso trabalhar, não posso terminar meus estudos, não posso colocar ele em creche nenhuma porque não aceitam agora e o meu dia é só para ele são essas as dificuldades que eu acho, que eu sinto no dia a dia.” Cuidadora-15

A criança com esse quadro clínico necessita de cuidado e auxílio por toda a vida, quais sejam: para se moverem, comer, em suas necessidades fisiológicas, entre outras. Contudo, a depender da gravidade das sequelas, a criança pode depender integralmente do cuidador. Cabe salientar que outras síndromes podem vir em conjunto com a microcefalia e isso faz com que aumentem as complicações apresentadas por essa criança e sua dependência ⁽¹³⁾.

Nesse sentido a dinâmica familiar é alterada para as novas atribuições com o cuidado em tempo integral, alterações no âmbito profissional, afetivo e da própria estrutura familiar são as mais exigidas. Neste contexto as cuidadoras são as mais atingidas, pois necessitam mudar radicalmente sua rotina, por acreditarem que são as únicas responsáveis em oferecer a criança o cuidado incondicional, sendo aquela que abandona suas necessidades em favor do filho, deixando suas prioridades pessoais em segundo plano, sejam elas: de trabalho, lazer, sonhos e realizações, para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança, podendo desencadear sobrecarga física e emocional. O que se constata a seguir:

“[...] meu primeiro choque a princípio foi “TER QUE DEIXAR DE TRABALHAR”, [...] por conta que você precisa se dedicar exclusivamente a uma criança portadora de uma necessidade especial [...]” Cuidadora-3

“[...] psicológica pelo motivo de ter deixado o trabalho, deixado escola, que eu estava com plano de fazer vestibular para cursar uma faculdade. Tudo foi por água a baixo [...]”. Cuidadora-4

A mãe é a cuidadora principal da criança acometida, entende-se que o cuidador tem que ter atenção constante e estar sempre de prontidão e disponível para auxiliar as necessidades do filho, que demandam cuidados relacionados à higiene, alimentação e maior atenção à prevenção de acidentes. Sendo assim às exigências que as mães se colocam estão relacionadas ao sentido da dedicação ao atendimento das necessidades da criança ⁽¹⁴⁾.

Outro fator de dificuldade elencado pelas cuidadoras é o aumento dos gastos que a condição clínica exige, como: consultas, medicamentos, transporte, alimentação entre outros, que não corresponde ao valor do benefício disponibilizado pelo Estado, já que na maioria dos casos é a única renda familiar, tornando insuficiente para manter uma boa qualidade de vida para essas crianças, como evidenciado nas falas a seguir:

“[...] hoje a maior dificuldade que eu tenho no tratamento dela é administrar um benefício de 937,00 reais para manter uma casa [...]”. Cuidadora- 3

“[...] o dinheiro do benefício também não dá para comprar as coisas que ela precisa [...]”. Cuidadora-7

“É mais os gastos mesmo, porque [...] depois que ele colocou a GTT, tudo complicou [...] tudo ficou mais caro porque ele não come comida normal, só industrializada [...] Cuidadora – 14

O Estado disponibiliza para as famílias um benefício (auxílio-doença) o qual para muitas famílias é a única renda que dispõe para cuidar das crianças com Microcefalia, esse benefício também abrange idosos e pessoas com deficiência, faz parte de direitos estabelecidos pela Constituição Federal de 1988. A Microcefalia, neste caso se encaixa como deficiência, em conformidade com a Lei nº 13.146/2015 e a Lei nº 8.213/1991, Estatuto da Pessoa com Deficiência e Lei dos Benefícios Previdenciários, respectivamente ⁽¹⁵⁾.

Além deste, existe a dificuldade relacionada ao transporte, visto que a maioria não reside no município em que faz o acompanhamento da criança e nem possui veículo próprio, tornando-as dependente da disponibilidade do transporte oferecido pelo serviço público de sua cidade, podendo interferir no tratamento da criança:

“[...] moro no povoado, a dificuldade para ir para cidade tudo isso para mim é difícil [...]” Cuidadora-6

“A principal dificuldade é a locomoção, porque assim, eu preciso de transporte público [...]”. Cuidadora-10

“Muitas né? Para vim para aqui o carro não é certo, é muito difícil [...]”. Cuidadora-13

“[...] o transporte para vim fazer o tratamento, [...], pois nem todo dia eu arrumo transporte para vim.” Cuidadora-28

A dificuldade de locomoção das crianças e dos cuidadores para as consultas é apresentada em outros estudos de maneira semelhante. Os cuidadores referem que apesar de existir a garantia do transporte público, em alguns casos, há falhas, exigindo a busca constante do direito ao transporte para que não ocorra a interrupção das consultas ⁽¹⁶⁾.

De acordo com a Lei 8.899/94 toda a pessoa com deficiência é assegurada o direito ao Passe Livre, e ao transporte coletivo interestadual gratuito e que cabe a cada estado ou município inserir programas semelhantes ao Passe Livre em seu território ⁽¹⁷⁾.

Fontes de apoio social para o enfrentamento no cuidar

A fé e a religiosidade estão cada dia mais presentes no enfrentamento de condições que fogem do considerado “normal”, como algumas doenças crônicas. Elas facilitam o enfrentamento de tal condição por parte dos cuidadores. A religião é avaliada como uma aliada importante no processo de aceitação da enfermidade e das limitações estabelecidas por ela. A fé fornece elementos para

superar as limitações e preservar a esperança, além de proporcionar o bem-estar ⁽¹¹⁾.

Isso pode ser visto através da forma como essas cuidadoras enfrentam a condição de vida e saúde dos seus filhos, já que a fé em Deus é o alicerce e a força para enfrentar as dificuldades que a condição clínica impõe.

“Primeiramente apoio que eu tenho é Deus, em primeiro lugar. É Ele que me dá força, [...] para me manter firme na luta.” Cuidadora-3

“Deus né? E a fé, [...] posso dizer que é um milagre de Deus, porque a gente enfrentou tantas coisas para eu poder estar aqui com ela hoje nos braços muitas coisas, muitas coisas mesmo [...]” Cuidadora-4

“[...] Deus que me fortalece todos os dias [...]” Cuidadora-21

Através das falas acima é possível ver a relação entre o enfrentamento e a fé, já que as entrevistadas buscam a força em Deus nos momentos de angústia, dor e desânimo, Aquele que é a fortaleza o auxílio o apoio, o alívio e o consolo que elas necessitam ⁽¹⁸⁾.

O responsável pelo cuidado precisa do apoio de uma rede familiar organizada e empenhada para oferecer suporte no cuidar da criança, pois este necessita de apoio para desempenhar suas funções de forma que não o sobrecarregue, com intuito de manter o seu bem-estar físico e emocional. A ajuda familiar tem sido reportada pelas entrevistadas como uma das principais fontes de apoio social para o enfrentamento dessa condição clínica, como se visualiza a seguir:

“[...] O apoio da família colaborando, cuidando de minhas outras filhas para que eu possa sair para buscar tratamento para quem tem a microcefalia[...].” Cuidadora-3

“O apoio que eu tenho é da minha família mesmo, da minha mãe, meus irmãos minha cunhada que também me ajuda com ela [...]” Cuidadora - 12

“[...] minha família que me apoia muito. Se não fosse minha família eu não sei o que seria de mim [...]” Cuidadora- 31

Frente às limitações do cuidar, a família vai se moldando para atender às necessidades da criança. Em meio aos apoios que aparecem diante dessa situação, a família é mencionada pelo cuidador como uma fonte positiva no cuidado, pois, auxilia tanto nos afazeres domésticos, quanto no apoio aos pais no papel de cuidadores ⁽¹⁹⁾.

É de grande importância à relação profissional-paciente/familiares tanto no diagnóstico quanto no tratamento, através de um vínculo moral e de união na busca de estimular a autonomia por parte do cuidador na assistência prestada a criança. O profissional deve oferecer informações suficientes para que o cuidador compreenda as características que a condição clínica apresenta, bem como a sua melhor aceitação.

Os profissionais de saúde atuam contribuindo nesse processo de apoio, sobretudo na diminuição da sobrecarga dos cuidados por parte do cuidador, o que pode ser desenvolvido pela equipe multidisciplinar, que proporciona acolhimento, treinamento e maior conhecimento da condição clínica para que o cuidado seja dispensado também em domicílio ⁽²⁰⁾.

“O apoio dos profissionais passando sempre a importância do tratamento [...]” Cuidadora-3

“[...] os profissionais de saúde que graças a Deus até o determinado momento não encontrei nenhuma dificuldade para o tratamento dela [...]” Cuidadora - 4

“[...] aqui do HU que eles não são só profissionais, são amigos. Tudo conversa tudo deixa bem claro para a gente quando a gente está desesperada, eles dão apoio [...]” Cuidadora -14

“[...] recebo também apoio dos profissionais da saúde no dia a dia. Porque sem eles eu não sei como seria nossa vida mesmo [...]” Cuidadora -15

“Aqui no HU, aqui eu aprendo muito, elas ensinam muito a gente. Como cuidar da minha filha, como lidar com ela no dia a dia, ensinando a ela o que precisa aqui é o apoio [...]” Cuidadora -25

Os profissionais de saúde tornam-se as principais fontes de apoio desses cuidadores, devido à necessidade constante de acompanhamento que as crianças requerem, além de serem os responsáveis em promover a capacitação e qualificação no intuito de auxiliar o cuidado prestado à criança portadora de microcefalia ⁽²¹⁾.

Observa-se na fala de algumas cuidadoras a importância do apoio mútuo no enfrentamento para o cuidado com a criança microcefálica, seja no âmbito da fé, família, amigos, profissionais da saúde e das outras mães presentes no ambulatório. É possível perceber que a importância está ligada ao momento de troca de informações e compartilhamento de experiências no cuidado dispensado aos seus filhos. Isto é contatado através dos recortes das falas que se seguem:

“Eu recebo de todo mundo amigos, família ou profissionais, as outras mães me ajudam muito, trocamos experiências, Deus também que me dá muita força.” Cuidadora -1

“[...] de Deus que me ajuda, dos profissionais da saúde daqui que me orienta, da família e amigos que me ajuda com minha outra filha e os pacientes daqui.” Cuidadora-6

“Bom primeiramente Deus, sem Ele nós não seríamos nada, segundo a família porque sem o apoio delas eu não estava aqui firme e forte, os profissionais da saúde que são excelentes, os pacientes daqui do ambulatório, pois cada vinda para o am-

bulatório é uma história diferente que os pacientes contam se tornando uns incentivadores e os amigos que me incentivam e me dá aquele apoio que eu penso em desanimar mais eles estão juntos.” Cuidadora-10

“Da minha família que me ajuda muito, dos profissionais de saúde daqui do HU do ambulatório e das amigas e mãe que tem bebe com microcefalia, pois trocamos experiências e tiramos algumas dúvidas.” Cuidadora-16

Entende-se que cuidar de uma criança com alguma limitação não é uma tarefa fácil a cuidadora necessita de diversos tipos de apoio: material, emocional, social ou de informação. Fornecer tal apoio implica na construção de redes empenhadas em cooperar significativamente com o apoio social e o bem-estar da mesma. Por isso é de extrema importância e necessária, ações pessoais e multiprofissionais para dar suporte a mãe cuidadora para o melhor enfrentamento da condição clínica do seu filho ⁽²²⁾.

CONCLUSÃO

Diante dos resultados, pode-se constatar múltiplas dificuldades que podem ser associadas às mudanças na rotina familiar, na disponibilidade do transporte, na sobrecarga do cuidado, no tempo integral dedicado e no âmbito financeiro. As dificuldades estão relacionadas as mudanças impostas pela condição de saúde da criança. Entretanto, as cuidadoras também evidenciaram a importância das fontes de apoio social neste cenário para minimizar os impactos no seu dia a dia diante a condição de saúde da criança.

As dificuldades enfrentadas pelas famílias podem servir como indicador para a qualidade de cuidado dispensado a essas crianças, principalmente aos cuidadores devido à sobrecarga que pode refletir no seu bem-estar físico e emocional. Além disso, traz uma reflexão aos profissionais de saúde e órgãos governamentais, na promoção e implementação de estratégias para melhoria na qualidade de vida desses cuidadores refletindo os conceitos de bem-estar físico, psíquico, socioeconômico e cultural, considerados como prioridade na busca pela saúde.

Com base nestes resultados, demonstra-se a necessidade de estudos direcionados a investigar a qualidade de vida dos cuidadores, bem como averiguar a assistência dos profissionais de saúde neste cenário, estimulando uma reflexão mais ampla sobre a assistência à saúde ao binômio criança-família.

Conclui-se que o estudo possibilitou maior conhecimento da temática e aponta para futuros planejamentos em programas que contribuam para o enfrentamento das condições de estresse entre cuidadores e a criança com diagnóstico de microcefalia.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
2. Reis RP. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. *Revista Médica de Minas Gerais*. 2015;25(6):88-89.
3. Zorzetto R. Incerteza sobre a microcefalia. *Revista Pesquisa Fapesp*. 2016;241:15-21.
4. Marinho F; Araújo VEM; Porto DL; Coelho MRS; Lecca RCR; Oliveira H et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. *Revista Epidemiologia Serviço Saúde*. 2016;25(4):701-712.
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de Estimulação Precoce: Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b, 123 p. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/protocolo-sas-2.pdf>> Acesso em: 28 de setembro de 2018.
6. Gondim KM; Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Michel. *Revista Escola Anna Nery*. 2016;16(1):11-16.
7. Guedes AC; Pereira MG. Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Revista Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(4):01-06.
8. Cerro AL; Bervian PA; Silva R. *Metodologia Científica*. 6a.ed. São Paulo: Ed. Pearson Prentice Hall; 2007.
9. Pope C; Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 3a edição. Porto Alegre: Artmed; 2009.
10. Bardin, I. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011
11. Oliveira WT; Antunes F; Inoue L; Reis LM; Araújo CRMA; Marcon SS. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Revista Ciências Cuidado e Saúde*. 2012;11(1):129-137
12. Pinto MB; Assis FAG; Brito-Santos NCC; Torquato IMB; Collet N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Revista Ciência Cuidado e Saúde*. 2014;13(3):549-555.
13. Leite CN; Varelis MLZ. Microcefalia e a odontologia brasileira. *Journal Health NPEPS*. 2016;1(2):297-304.
14. Miura RT; Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Psicologia da Saúde*. 2012;20(2):7-12.
15. Jus Brasil (BR). Microcefalia e o direito ao benefício junto ao INSS, 2015. Disponível em: < <http://barbaraliraadv.jusbrasil.com.br/artigos/301875606/microcefalia-e-o-direito-ao-beneficio-junto-ao-inss>> Acesso em 09 de novembro de 2018.
16. Félix VPSR; Farias AM. Microcefalia e a dinâmica familiar: a percepção do pai frente a deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública*. 2019;34(12):1-9
17. Elias MP; Monteiro LMC; Chaves CR. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. *Ciência Saúde Coletiva*. 2008;13(3):1041-1050.
18. Zornig SA. Construção da parentalidade: da infância dos pais ao nascimento do filho. In: Piccinini CA, Alvarenga P, organizadores. *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012. p. 17-34.
19. Costa ES; Bonfim EC; Magalhães RLB; Viana LMM. Vivências de mãe de filhos com microcefalia. *Rev. Rene*. 2018;19(esp.3453):1-8.
20. Simon BS; Budó MLD; Garcia RP; Gomes TF; Oliveira SG, Silva MM. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença Crônica. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. 2013;7(esp):4342-49.
21. Lyra FMP. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. *Revista de Enfermagem*. 2016;10(8): 2790-800.
22. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Ciência Cuidado Saúde*. 2011;10(4):853-860.