

A EXPERIÊNCIA PARENTAL APÓS O DIAGNÓSTICO DA MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS

A PARENTAL EXPERIENCE AFTER THE MICROCEPHALY DIAGNOSIS BY ZIKA VIRUS

Aline Pereira Melo¹ * Thais Pereira Gonçalves² * Raynara Laurinda Nascimento Nunes³ *
Patricia Sousa Fernandes Queiroz⁴ * Joyce Micaelle Alves⁵ * Pâmela Scarlatt Durães
Oliveira⁶

RESUMO

Objetivo: o objetivo do presente estudo foi identificar as experiências e percepções dos pais e cuidadores do sexo masculino de crianças com sequelas da Síndrome Congênita do Zika. **Metodologia:** estudo qualitativo, realizado no município de Montes Claros com pais do sexo masculino, que tem filhos com alguma sequela do zika vírus. A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2020, nos períodos entre os meses de fevereiro e março e as entrevistas seguiram o roteiro de questões norteadoras e foram gravadas por um gravador eletrônico. **Resultados:** no primeiro momento, ao receber a notícia do diagnóstico, os pais passam por sentimentos de tristeza e angústia, entretanto buscam entender melhor a condição do filho e buscam priorizar a qualidade de vida deles. **Conclusão:** portanto, mesmo com todas as dificuldades encontradas na rotina de famílias com membros com microcefalia, os pais sempre procuram terapêuticas que auxiliem na melhora dos filhos para proporcionar o melhor cuidado para os mesmos. **Palavras-chave:** Anormalidades Congênitas; Microcefalia; Vírus Zika; Pai.

ABSTRACT

Objective: the objective of the present study was to identify the experiences and perceptions of parents and male caregivers of children with sequelae of Congenital Zika Syndrome. **Methodology:** qualitative study, carried out in the municipality of Montes Claros with male parents, who have children with some sequel to the Zika virus. Data collection was carried out in the first half of 2020, in the periods between the months of February and March and the interviews followed the script of guiding questions and were recorded by an electronic recorder. **Results:** at first, upon receiving the news of the diagnosis, the parents experience feelings of sadness and anguish, however they seek to better understand the condition of the child and seek to prioritize their quality of life. **Conclusion:** therefore, despite all the difficulties encountered in the routine of families with members with microcephaly, parents always look for therapies that help improve their children to provide the best care for them. **Keywords:** Congenital Abnormalities; Microcephaly; Zika vírus; Dad.

¹ Acadêmica de enfermagem Faculdades Unidas do Norte de Minas/FUNORTE. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. E-mail: aline.melo@soufunorte.com.br

² Acadêmica de enfermagem Faculdades Unidas do Norte de Minas/FUNORTE. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. E-mail: thais.goncalves@soufunorte.com.br

³ Acadêmica de enfermagem Faculdade de Saúde Ibituruna/FASI. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. E-mail: srtraynunes@gmail.com

⁴ Enfermeira. Doutoranda em Ciências em Saúde/Universidades Estadual de Montes Claros /UNIMONTES. E-mail: patricia.fernandes@ifnmg.edu.br

⁵ Enfermeira. Residente em Saúde da Família/Universidades Estadual de Montes Claros /UNIMONTES. E-mail: joyce.alves25@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira. Doutoranda em Ciências em Saúde/Universidades Estadual de Montes Claros /UNIMONTES. E-mail: pamela-scarlatt@bol.com.br

INTRODUÇÃO

A Microcefalia Congênita, também conhecida como microcefalia primária devido à sua presença no útero ou no nascimento, é um termo descritivo para um defeito estrutural no qual a circunferência da cabeça (crânio) de um feto ou criança é menor do que o esperado quando comparada a outros fetos ou bebês de mesma idade gestacional, sexo e origem étnica. A microcefalia congênita pode ser diagnosticada no período pós-natal ou pré-natal e geralmente é definida pela medida da circunferência occipital-frontal (circunferência da cabeça) que é superior a 2 desvios padrão (DPs) abaixo da média para idade e sexo ou menor que o percentil 3 para a idade e sexo. Assim, a microcefalia grave é definida como a circunferência da cabeça mais de 3 DPs abaixo da média para idade e sexo.⁽¹⁾

A prevalência de microcefalia nos 15 estados do Brasil, com transmissão confirmada em laboratório pelo vírus Zika, foi de 2,8 casos por 10.000 nascidos vivos, significativamente maior do que nos quatro estados brasileiros sem transmissão do vírus Zika (prevalência de 0,6 casos por 10.000 nascidos vivos). Outra revisão do Nordeste

do Brasil, empregando três critérios diferentes, mostrou taxas marcadamente variáveis.⁽²⁾

As causas da microcefalia congênita são extensas, altamente variáveis e heterogêneas, e incluem etiologias conhecidas e indeterminadas. Qualquer condição que afeta o processo de crescimento cerebral pode resultar em microcefalia. São vários os fatores que corroboram para distúrbios genéticos, incluindo distúrbios metabólicos, lesão cerebral perinatal devido a doenças maternas ou exposição à teratogênio incluindo exposição a medicamentos no útero ou toxinas e agentes infecciosos, como toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, Herpes simplex, sífilis, parvovírus B19 e varicela (infecções por TORCH - Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, e vírus Herpes simples) durante a gravidez. Essas exposições no útero, juntamente com lesão cerebral pós-natal devido a infecções, infarto ou trauma, representam as causas conhecidas mais comuns de microcefalia.⁽³⁾

As famílias que têm um filho com CZS enfrentam um conjunto imediato de demandas por prestação de cuidados especializados e uma responsabilidade prevista ao longo da vida. A carga

cumulativa de outros fatores, como o impacto econômico, o estigmatismo, a tensão conjugal, o cônjuge e o apoio familiar limitados, os resultados futuros incertos para as crianças e a falta de acesso a informações ou cuidados de saúde apropriados adicionarão mais tensão aos pais ou outros cuidadores que tentam lidar com uma criança com uma deficiência significativa. As necessidades de longo prazo das famílias e os a carga social final ainda não é conhecida, mas o impacto humano é grande e perdurará por uma geração ou mais. Identificar e abordar os fatores de risco e de proteção associados ao desenvolvimento infantil e ao bem-estar da família são críticos para entender e maximizar a adaptação da família. ⁽⁴⁾

Quatro recursos do CZS certamente terão implicações especiais: a complexidade médica e a gravidade do impacto nas crianças com anormalidades óbvias ao nascimento, juntamente com a antecipação de um vida útil de cuidados e encargos econômicos; incerteza sobre as conseqüências desdobráveis da CZS para crianças obviamente afetadas, bem como para crianças sem sintomas ao nascer; limitada especializando conhecimento profissional sobre o curso da doença e

opções de tratamento; e obtendo um afastamento social. Por fim, dos impactos desses e de outros fatores pode incluir estresse, ansiedade e depressão elevados, com potencial para efeitos adversos no bem-estar e na qualidade de vida, fatores que devem ser considerados no fornecimento de serviços abrangentes para crianças e famílias. ⁽⁵⁾

O objetivo do presente estudo foi identificar as experiências e percepções dos pais e cuidadores do sexo masculino de crianças com sequelas da Síndrome Congênita do Zika. Dessa forma surge a seguinte pergunta norteadora: como são as situações vivenciadas pelos responsáveis de crianças com sequelas do Zika vírus?

MÉTODO

O presente estudo é do tipo qualitativo com abordagem hermenêutica, foi realizado no município de Montes Claros, ao norte do Estado de Minas Gerais. De acordo com o censo 2010, o referido município possui uma população de 361.915 habitantes, sendo a população estimada para 2017 em 402.027 pessoas. A população de estudo foi composta pelos pais e cuidadores do sexo masculino, de crianças que

receberam diagnóstico de alguma sequela relacionada a presença do Zika Vírus. Conforme dados da Secretaria Municipal de Saúde, na cidade de Montes Claros, em novembro de 2018, existiam aproximadamente 14 crianças nessa situação.

A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2020, nos períodos entre os meses de fevereiro e março. Foi realizado o contato inicial por telefone, seguindo a listagem nominal que foi disponibilizada pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS), para apresentação da proposta da pesquisa e agendamento das entrevistas. As entrevistas seguiram o roteiro de questões norteadoras e, devido à ocorrência da pandemia pelo COVID-19, não foi possível realiza-las presencialmente, então foram realizadas por WhatsApp e via áudio.

As entrevistas foram realizadas até que se atingiram a saturação teórica. Logo após a coleta e transcrição dos dados, foi realizada a análise e interpretação utilizando a técnica de análise de conteúdo, onde as informações foram categorizadas por meio de temas advindos das respostas relevantes. Os dados de caracterização dos indivíduos possuía outro filho com deficiência e nem tinha acompanhamento com psicólogo (Tabela 1).

foram apresentados em forma de texto na primeira categoria dos resultados. Houve subsequente discussão, estabelecendo comparações entre os dados obtidos e a literatura pesquisada, servindo dessa maneira, como subsídio para a formulação das conclusões acerca da pesquisa.

A pesquisa seguiu os princípios éticos que regem uma pesquisa envolvendo seres humanos, e aprovado com parecer CEP nº 3.165.436. Todos os participantes da pesquisa tiveram acesso ao termo de consentimento livre e esclarecido, e suas falas só foram gravadas conforme permissão e assinatura do mesmo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados um total de seis pais. Pode-se observar através dos dados obtidos que os entrevistados têm idade entre 23 e 42 anos, e a maioria possui como nível de escolaridade o ensino médio. Nota-se que em três casos, as crianças com limitações funcionais eram filhos únicos e nos outros três casos as crianças possuíam irmãos. Em relação aos pais entrevistados, nenhum

Dos entrevistados, em um caso o pai não é o biológico da criança com microcefalia (P1), mas sim casado com a

mãe da criança e ajuda com os cuidados desde os primeiros meses de vida da criança. Em um caso o pai de família encontra-se desempregado, não possuindo uma renda

familiar fixa mensal e 80% dos entrevistados possuem uma renda familiar fixa abaixo de 2.000 reais.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos entrevistados coletados na cidade de Montes Claros-MG, Brasil, no ano de 2020.

Entrevistados	Idade	Nº de filhos	Escolaridade	Ocupação
Pai 1 (P1)	30	01	Pós-graduado	Monitor
Pai 2 (P2)	42	04	Ensino Médio	Ajudante de Pedreiro
Pai 3 (P3)	29	02	Ensino Médio	Autônomo
Pai 4 (P4)	24	01	Ensino Médio	Auxiliar de Produção
Pai 5 (P5)	35	02	Ensino Superior	Gerente de Supermercado
Pai 6 (P6)	23	01	Ensino Médio	Motorista

Fonte: Autoria própria.

Sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia

No decorrer das entrevistas, através da percepção do pai todo o contexto familiar da criança com microcefalia vai sendo revelado. No primeiro momento, na maior parte dos casos relatados, quando os pais receberam a notícia do diagnóstico, ficaram em choque e preocupados, entretanto buscaram conhecer mais sobre os impactos

Receber a informação de que o filho possui microcefalia é inesperada para a maioria das pessoas, uma vez que muitos ainda não conhecem sobre essa patologia. Outras já haviam ouvido falar sobre a doença na televisão ou por internet e já

que o vírus poderia causar e buscar formas de se adaptar a situação.

“No primeiro momento foi um choque muito grande, pois não esperava que meus filhos fossem especiais. Foi uma insegurança de como lidar com a situação, por onde começar, quais os profissionais e os tratamentos que eles iriam precisar. Foi um choque também para os amigos e familiares, mas graças a Deus eles me deram muita força e palavras positivas” (P3).

conviviam com o receio da enfermidade. Vale ressaltar que os pais percorrem um caminho árduo, desde o período de suspeita até o diagnóstico, cercado por omissões, notícias incompletas ou tardias.⁽⁶⁾

Quando o bebê com microcefalia

nasce impacta toda a dinâmica do lar, uma vez que trás consigo sensação de angústia, frustração e ansiedade. A criança com má formação congênita leva os pais a indagar os planos traçados e sonhos planejados. ⁽⁷⁾

Vale mencionar que a mãe é o ente familiar que, na maior parte das vezes, se responsabiliza pelos cuidados da criança com deficiência, assim tem uma rotina pesada de atividades realizadas juntamente com o filho. Dessa forma, essa situação pode influenciar na maneira como a mulher enxerga o ser mãe e interferir na sua qualidade de vida.

Pode-se perceber que os pais têm um sentimento de negação no começo derivado do processo de descrença, onde os mesmos não se permitem aceitar a real condição dos seus filhos, uma vez que o “diferente” provoca estranheza. Entretanto, após isso, os pais procuraram se adaptar a situação vivenciada, aceitando a condição dos filhos.

“Primeiramente foi um desespero, não sabia o que fazer e não conhecia direito sobre a doença, mas com o passar dos dias fomos conhecendo e aceitando mais.” (P4).

“Foi um impacto, não nego. Pegou todos nós de surpresa, nos deixaram atônitos, mas confesso que foi uma surpresa muito grande, porém as

expectativas e as esperanças aumentaram muito, porque o simples fato de tê-la conosco era o nosso objetivo. Então independente do que estava por vir, mas a expectativa foi muito grande para que nós a tivéssemos em nossos braços” (P5).

Dessa forma, lembrar o momento exato do diagnóstico de uma patologia como a microcefalia e as suas limitações, origina o pensamento de que é um período de muita angústia para a família e sempre é seguido por sentimentos, como temor, angústia, choro, espanto e, muitas vezes, negação. ⁽⁸⁾

No primeiro momento acontece a fase do choque, onde ocorre o sentimento de medo, depois chega à fase de negação, onde os pais fogem da situação real, a partir daí os pais passam para um estado de tristeza.

Quando essa fase é superada começa a fase da reação, onde a situação é compreendida e eles buscam se adaptar a criação de um filho com deficiência. Todos os pais analisados nas entrevistas já se encontram na fase da reação, onde estão buscando o melhor para os seus filhos. ⁽⁷⁾

Dinâmica da vida profissional durante o enfrentamento da microcefalia

Na maior parte dos casos os pais notaram alguma mudança em sua vida

profissional com o nascimento do filho com microcefalia por Zika vírus, algumas rotinas mudaram para melhor e outros tornaram a rotina mais cheia e corrida.

“Mudou pra melhor minha rotina, por ser minha primeira filha mulher. A felicidade dela quando me ver chegar do serviço, compensa as mudanças” (P2).

Os pais que convivem com filhos com má deformação congênita precisam ter cuidados diferenciados com a criança, exigindo muito tempo disponível e que os mesmos aprendam conceitos para melhor adaptar a situação. Vale ressaltar que ocorre uma mudança na rotina habitual da família e, em decorrência disso, provoca alterações na vida profissional, modificando as fontes de renda. ⁽⁹⁾

“Onde trabalhava eu tive muito apoio e ajuda para custear os tratamentos dele, mas infelizmente durou pouco porque fui desligado da empresa” (P3).

“Houve sim mudança, mas como trabalho no turno noturno foi mais fácil. A mudança foi que durante o dia dormia e descansava. Depois de Pedro tenho menos tempo pra descansar, pois tenho que levar nas terapias, médicos, etc” (P4).

Pode-se mencionar também que o vínculo mãe e filho pode ser um dos impedimentos para a participação social da mãe, uma vez que a mesma abdica de suas atividades pessoais, como por exemplo: desistir da faculdade, do trabalho e de relacionar-se com amigos e familiares. ⁽¹⁰⁾

Como uma criança com má formação congênita demanda de mais cuidados para alguns pais ficou difícil de conciliar o cuidado da criança com a vida profissional, uma vez que muitos empregos não proporcionam flexibilidade de horários.

Assim, os pais optam por ter um maior cuidado com o filho, o que exige mais tempo, deixando um pouco de lado a vida profissional.

Contribuindo com as falas dos casos relatados, estudo aponta que a maior parte dos pais que tem uma criança com deficiências, tem que abandonar os estudos e o trabalho e passam a viver exclusivamente em função da criança, proporcionando um maior cuidado para a mesma. ⁽¹¹⁾

Contudo, mesmo em meio às adversidades enfrentadas pelos pais no meio profissional, os mesmos não hesitam em deixar um pouco de lado a vida profissional em busca do melhor para os seus filhos, proporcionando sempre uma boa qualidade

de vida para as crianças.

“Na minha vida profissional, eu comecei a dedicar mais a ela, afetou um pouco, acredito que sim, porque em partes dedico-me mais a ela e a vida profissional ela vem como um pilar, um alicerce, para que eu possa oferecer o melhor de mim para a minha filha” (P5).

Estudo realizado mostra que ocorre uma quebra do esperado e uma obrigação de reorganizar a vida a fim de adaptarem-se as novas tarefas que o nascimento de um filho trás, pois será necessário ter um cuidado maior com a criança deficiente. Os pais de crianças com microcefalia precisam lidar com cuidados específicos devido à condição de sua saúde. Assim, deverá haver um cuidado redobrado com a criança, sendo realizado o uso de medicações específicas e cuidados específicos com a alimentação. ⁽¹²⁾

Vida familiar e conjugal durante o enfrentamento da microcefalia

Alguns pais entrevistados notaram uma diferença na vida social, uma vez que com a chegada da criança foi preciso reservar um maior tempo para o cuidado da mesma, limitando as interações sociais, entretanto relataram o apoio da família para lidar com a situação. De acordo

estudo ⁽¹³⁾ (p. 1) “a experiência vivenciada por pais de criança com microcefalia por zika vírus tem ocasionado mudanças na estruturação familiar”.

“Pelo fato de ser duas crianças fiquei um pouco privado, não saio muito como antes, mas dá para reunir com a família e amigos de vez em quando” (P3).

“Nós temos uma vida muito bem relacionada com muitos apoiando cada desenvolvimento da nossa filha, muitos conhecidos que buscam instruções, no início mesmo ouvimos muitas informações a respeito de atualizações sobre a microcefalia e muitas informações chegava a nós através de amigos e familiares” (P5).

Assim, fica evidente o impacto causado na estrutura da família depois que recebe o diagnóstico do bebê com microcefalia, dessa maneira as famílias têm que se organizarem para cuidar da melhor forma possível da nova criança. Apesar do apoio e do interesse em ajudar dos pais, na maioria das vezes, a mãe é quem assume o cuidado integral do filho ⁽¹⁴⁾ Como pode-se observar nas falas a seguir:

“Sim, muitos amigos somem na verdade. Mas ainda tenho uma vida social até legal o meu filho fica mais com a mãe e eles ficam mais em casa” (P4).

(16)

“Sou separado da mãe, mas sempre tento estar presente. Minha família trata normal o fato dele ter deficiência, lógico que no início escutei muitos comentários, mas todo mundo trata o normal” (P6).

A fala dos entrevistados corrobora com outro estudo, que aponta que o impacto transcorre para a família, provocando transtornos inesperados e provações no ambiente familiar. Novas rotinas são utilizadas, novas prioridades surgem e há uma necessidade de desenvolver estratégias para auxiliar no enfrentamento da situação.⁽¹⁵⁾

Muitos pais também relataram uma mudança na vida conjugal, uma vez que se torna uma rotina complexa, pois a criança necessita de muito cuidado, mas conseguem lidar com a situação e contam com o apoio familiar.

Vale ressaltar que ter um filho com microcefalia não é algo determinante para o surgimento de crises conjugais, entretando, através disso algumas características individuais do casal são ressaltadas, sendo percebido em falas como fator conflitante. Em estudo, pode-se compreender a existência de duas situações: distanciamento conjugal ou a maior aproximação do casal.

“A vida conjugal mudou um pouco por causa que a rotina é bem puxada” (P3).

“Nossa vida conjugal claro que teve uma pequena modificação, porque as vezes agora devida a tamanha dedicação a ela, faz com que minha esposa fique por conta dela..isso tras um desgaste físico e faz com que, infelizmente, nossa vida conjugal seja comprometida um pouco sim, mas a gente tenta conciliar as duas situações” (P5).

Geralmente o membro mais afetado da família é a mãe, porque ela toma para si a responsabilidade do cuidado da criança com má formação congênita, de maneira solitária, o que acaba por repercutir em todas os segmentos de sua vida, tanto pessoais, quanto emocionais, sociais e profissionais.

Dessa forma, é imprescindível o auxílio de uma rede de apoio para possibilitar que essas famílias tenham o suporte emocional que precisam, obtenham informações variadas e proporcionem momentos para compartilhar as experiências vividas sobre os cuidados que tem com a criança deficiente.⁽¹⁵⁾

Sentimentos frente a busca por tratamento

A chegada de um filho com microcefalia trás consigo a necessidade de cuidados adequados, levando os pais a uma nova vida: assumir que a criança tem agravos na saúde que podem traduzir riscos de vida. Com isso surge a necessidade de se encontrar com especialistas de diversas áreas na procura por bons serviços terapêuticos, aumentando assim, os gastos mensais. ⁽⁷⁾

Ainda foi relatado pelos pais as dificuldades e o sofrimento pela busca de tratamento para seus filhos e como é um processo desgastante. Também foi mencionado a busca constante pelos melhores profissionais e tratamentos para garantir a melhor terapêutica para as crianças.

“No início como não sabia muito foi muito difícil conseguir uma neuro acho que foi a maior dificuldade. Começamos as terapias pelo SUS, duas vezes na semana, também era bem ruim muito atraso e aguentava muita coisa das pessoas. Depois minha esposa viajou para a Paraíba para fazer um tratamento mais evoluído, ficou lá três meses. Foi lá que aprendeu mais sobre a doença e quais tratamento eram melhores. Agora fazemos tudo particular” (P4).

Estudo corrobora com respostas obtidas e afirma que crianças com má

formação congênita passam por várias dificuldades na realização do tratamento, como por exemplo, utilização simultâneo dos serviços, falta de profissionais específicos e desinteresse do governo em auxiliar na terapêutica da criança, assim torna-se necessário a reestruturação do sistema, tornando-o eficiente e proporcionando a otimização do acesso aos serviços e terapias que as mesmas necessitam para viver. ⁽¹⁷⁾

“Os nossos governantes não facilitaram muito pra gente, eles tentam nos vencer pelo cansaço, respostas de documentos que levam meses e anos, noites em filas, documento pilhas de documentos e às vezes temos a negatividade da situação. Só Deus para dar forças e insistência” (P2).

A partir do momento da suspeita da doença e até mesmo depois da prescrição do tratamento, o dia-a-dia da familiar muda e torna-se cheio de idas e vindas a serviços de saúde regularmente; entretanto, para consultar com médicos especialistas, ou para realizar exames de alta densidade tecnológica, surgem preocupações em relação ao tempo gasto e ao preço das consultas. ⁽¹⁸⁾

Muitas vezes para agilizar o itinerário terapêutico, muitos familiares buscam o apoio de amigos para auxiliar e intermediar o agendamento das consultas com o intuito de reduzir a espera longa pelo tratamento. Se o tratamento necessita de um valor em dinheiro alto, os pais fazem campanhas entre amigos e familiares a fim de conseguir arrecadar voluntariamente o dinheiro necessário para realizar os tratamentos.

“Teve momentos de espera por atendimento e muitas vezes ficaram por meses sem fisioterapia” (P6).

Estudo aponta que a maioria do pais de crianças com microcefalia relatam as diversas dificuldades que sofrem na procura por atendimento profissional que as crianças precisam. Também expressam problemas com o transporte oferecido e a falta de médicos especialistas em suas regiões. ⁽¹⁹⁾ Dessa forma, é necessário recorrer ao tratamento em outras localidades, como pode-se observar na fala a seguir:

“Confesso que sou capaz de qualquer coisa para a minha filha, prova disso foi uma ida Belo Horizonte para fazer um exame específico, uma viagem daqui a São Paulo para uma consulta,

o que alcançar as nossas forças e um pouco além eu sou capaz de fazer pela minha filha...Já trocamos vários fisioterapeutas, já passamos por vários especialistas...onde estiver algo que possa ser feito eu estarei ali em busca pra ela” (P5).

Sendo assim, os pais necessitam ser ajudados, contando com o apoio de profissionais da área da saúde, especialmente por profissionais de atenção básica, uma vez que estão inseridos nas comunidades e possuem um maior acesso e confiabilidade, tornando possível o acompanhamento e a orientação dessas famílias de acordo com a sua vivência domiciliar, intervindo quando preciso e proporcionando apoio e assistência as mesmas. ⁽²⁰⁾

Pode-se citar como limitações desse estudo o número de pais entrevistados, sendo os resultados parcialmente restritos a uma realidade local.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se através dos resultados obtidos na presente pesquisa que as experiências e percepções dos pais e cuidadores do sexo masculino de crianças com sequelas Síndrome Congênita do Zika são inicialmente marcadas por sensações de angústia, frustração e ansiedade. Com o passar dos dias os pais vão aceitando a

situação e buscando compreender um pouco mais sobre as condições do filho, para que assim, possam lidar e se adaptar da melhor forma possível.

Assim, com o surgimento de uma nova rotina familiar algumas áreas da vida pessoal dos membros são afetadas, como por exemplo, a vida profissional. Pelo fato de os pais terem que dedicar mais aos filhos, o que demanda mais tempo, acaba por deixar de lado um pouco a vida profissional. Outra área que é afetada é a familiar e conjugal, uma vez que com a chegada da criança é necessário reservar um tempo maior para o cuidado da mesma, o que limita as interações sociais, entretanto fazem tudo por amor aos filhos.

Através da pesquisa pôde-se concluir também que ocorre dificuldades e muito sofrimento relacionados a procura de tratamento para os filhos e como é algo desgastante. Porém, todos os pais estão em constante busca pelos melhores profissionais e melhores tratamentos para garantir o melhor tratamento para seus filhos.

Estudos e projetos de pesquisa relacionados com o tema abordado são de extrema importância para a família, a criança com microcefalia e também para proporcionar instrumentos para os

profissionais de saúde, para que os mesmos venham intervir na situação de maneira mais positiva, reduzindo os impactos causados no primeiro momento. Vale mencionar a importância do apoio de profissionais da saúde de atenção básica, pois os mesmos se encontram na sociedade e são confiáveis, proporcionando a orientação adequada para a criança e a sua família, tornando possível apoio e a assistência necessária.

Sendo assim, de acordo com o estudo realizado foi possível observar através dos seus resultados que os pais relatam ter dificuldades no acesso aos cuidados em saúde, evidenciando novamente a necessidade dos profissionais de saúde de conhecerem melhor as necessidades dos seus pacientes, acompanhá-los desde a infância com visitas domiciliares e ofertar a população maior acessibilidade as terapêuticas necessárias para o cuidado da criança.

Devido a baixa quantidade de estudos encontrados sobre a temática e desse estudo se limitar aos sentimentos vivenciados pelos pais do sexo masculino, sugere-se que novas investigações sejam realizadas.

REFERÊNCIAS

1. Diniz, D. Zika: Do Sertão nordestino à ameaça global. 1ª Ed. Rio De Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
2. Araújo JSRCS, Gomes RGS, Tavares TR, Santos CR, Assunção PM. Microcefalia no nordeste do Brasil: uma revisão de 16 208 nascimentos entre 2012 e 2015. Bull World Health Organ E-pub [Internet]. 2016 [acesso em 15 ago 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/293010717_Microcephaly_in_northeastern_Brazil_a_review_of_16_208_births_between_2012_and_2015
3. Brasil. Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saudeconfirma-relacao-en-tre-virus-zika-e-microcefalia>.
4. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. Lua Nova [Internet]. 2016 [acesso em 15 ago 2019]; 98: 21-46. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-64452016000200021&script=sci_abstract&lng=pt
5. Aragão MVF, Van VDL, Lima AMB, Coeli RR, Rocha MA, Silva OS. Características clínicas e neuroimagem (TC e RM) achados na suposta infecção congênita relacionada ao vírus Zika e microcefalia: estudo retrospectivo de séries de casos. BMJ [Internet]. 2016 [acesso em 15 ago 2019]; 353:i1901. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27075009>
6. Oliveira PS, Lamy ZC, Guimarães CNM, Rodrigues CB, Silva AAM, Simões VMF, Sousa PS. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. Cadernos de Saúde Pública [Internet]. 2019 [acesso em 07 de maio de 2020]; 35(12):28. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001405009
7. Félix VPSR, Farias AM. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de Saúde Pública [Internet]. 2019 [acesso em 01 de junho de 2020]; 34(12): 220-3016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2018001205012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
8. Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet]. 2018 [acesso em 08 de maio de 2020]; 19(e):1-8. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3240/324054783047/324054783047.pdf>
9. Cruz GVSF, Moreira AAN, Giraldo TM, Rodrigues FMC, Barsaglini R. A experiência da microcefalia relacionada ao Zika Vírus: redes de relações sociais. Saúde Coletiva (Barueri) [Internet]. 2019 [acesso em 01 de junho de 2020]; (48):1314-1319. Disponível em: <http://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/89>
10. Silva BLC, Furtado MPT, Pereira WS. Síndrome Congênita do Zika Vírus: Repercussões na Saúde Materna [artigo]. Caruaru: Centro Universitário Tobosa de



Almeida; 2018.

11. Gouveia YB. O significado da parentalidade e do cuidado em saúde por pais de crianças com síndrome do ZIKA congênito no Sertão da Paraíba [dissertação]. Santos: Universidade Católica de Santos; 2019.

12. Brito RF. "Ele é minha vida, eu respiro por ele": vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus [dissertação]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2018.

13. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. Revista Pesquisa em Fisioterapia [Internet]. 2017 [acesso em 07 de maio de 2020]; 7(4):511-517. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1602/1008>

14. Meneses ASS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Avances en Enfermería [Internet]. 2019 [acesso em 01 de junho de 2020]; 37(1):38-46. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002019000100038&lang=pt

15. Freitas AAF, Sousa IF, Pargeo JPOM, Silva AMTC, Almeida RJ. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. Revista Enfermagem Atual InDerme [Internet]. 2019 [acesso em 07 de maio de 2020]; 87(Edição Esp.):1-12. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/170/72>

16. Sá SAAG, Galindo CC, Dantas RS, Moura JC. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. Caderno Saúde Pública [Internet]. 2020 [acesso em 01 de junho de 2020]; 33(2):1-11. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2020.v36n2/e00246518/>

17. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. Escola Anna Nery [Internet]. 2020 [acesso em 01 de junho de 2020]; 24(3):1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000300201&lang=pt

18. Vale PRLF, Alves DV, Amorim RC, Carvalho ESS. A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. Escola Anna Nery [Internet]. 2020 [acesso em 01 de junho de 2020]; 24(3):1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000300203&lang=pt

19. Santos AT, Tavares GJ, Vieira SNS, Sanches GJC, Silva FN, Santana GJ, Sanches ICB, França LS, Silva MSP, Gomes RM, Silva AHB, Garcia MC. Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. Revista Eletrônica Acervo Saúde [Internet]. 2019 [acesso em 07 de maio de 2020]; 32(32):1234. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1234/702>

20. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus

MWL. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. Cadernos Saúde Coletiva [Internet]. 2019 [acesso em 08 de maio de 2020]; 27(3):249-256. Disponível em:
<https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414>

-

462X2019000300249&script=sci_arttext&tl
ng=pt

Submissão: 2020-08-13

Aprovação: 2020-12-23