



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**

PAULO ROBERTO LIMA FALCÃO DO VALE

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS**

FEIRA DE SANTANA - BA

2018

PAULO ROBERTO LIMA FALCÃO DO VALE

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Políticas, planejamento e gestão em saúde.

Linha de pesquisa: Planejamento, gestão e práticas de saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Evanilda Souza de Santana Carvalho.

FEIRA DE SANTANA – BA

2018

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

V243 Vale, Paulo Roberto Lima Falcão do
Experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus /
Paulo Roberto Lima Falcão do Vale. – 2018.
165 f. : il.

Orientadora : Evanilda Souza de Santana Carvalho.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Feira de Santana,
Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2018.

1. Microcefalia. 2. Zika vírus. 3. Família. 4. Anormalidades congênitas.
5. Relações mãe-filho. 6. Comportamento materno. I. Carvalho, Evanilda
Souza de Santana, orient. II. Universidade Estadual de Feira de Santana.
III. Título.

CDU: 616-007

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, como requisito para obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva, área de concentração Políticas, planejamento e gestão em saúde, linha de pesquisa Planejamento, gestão e práticas de saúde.

Aprovada em ___ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Evanilda Souza de Santana Carvalho

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Paulo César Borges Alves

Doutor em Sociologia e Professor da Universidade Federal da Bahia

Rita da Cruz Amorim

Doutora em Família na Sociedade Contemporânea e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Hudson Pires Oliveira Santos Junior

Doutor em Enfermagem e Professor da University of North Carolina at Chapel Hill

Silvia da Silva Santos Passos

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

DEDICATÓRIA

Dedico esse estudo à Aninha, minha Avó, que sempre foi minha fortaleza, exemplo de solidariedade e amadurecimento de fé. Nesses anos recentes me ensinou que não há momentos ruins na vida, existe a vida e ela deve ser aproveitada. Todo o meu esforço é por você Vó.

Às mães de crianças com microcefalia, conheço pouco sobre suas experiências, mas espero ter colaborado para melhor qualidade de vida de vocês. Continuarei me dedicando a enfrentar preconceitos junto a vocês.

AGRADECIMENTOS

Deus: Não por este, mas por todos os dons que me concedestes. Pela fé, esperança e o amor, amém! Singela, doce e pura, me aproximar de mães foi intensificar o amor por ti Maria de José. Teu manto tem causa nessa obra.

Foi intenso, cansativo, suado, complexo, árduo e preocupante... Se fez necessário, importante, diferente, potente... Produziu afetos, troca de emoções e aprendizagem... Há mais um caminho, seguiremos nele, percorreremos... Entre os andarilhos estaremos, mudanças provocaremos e, em meio ao hoje, sabemos que o coletivo é diferencial, por tanto agradeço, sem obscurecer o que podemos transformar.

À Mainha, um amor maior não há. Agradeço pelo protagonismo e o papel da mãe tradicional que assume maravilhosamente. Pela racionalidade e a precisão em dizer: - “Descansa filho, você estuda demais”. Te amo.

À Fal, esse sim é merecedor do mundo. Não há barreiras para ele, não há desmotivação, não há o “vai dá errado”, sempre “vai dá certo, tem que dá certo”. Tu é meu espelho irmão.

Com ele aprendi a valorizar as pessoas, a compartilhar o que nada temos, porque nada é meu somente. Obrigado Painho.

Àqueles quem sempre estiveram comigo, quem me ninou, acalentou e sustentou para que voos mais altos fossem possíveis: Dedeia, Babá e Mamão.

Sempre disponível para compartilhar o fardo comigo. O “sim, bora fazer” era a resposta padrão. Escuta atenta para suportar minhas palestras embebidas na sociologia, filosofia e antropologia. Feliz por ter vivenciado isso tudo comigo Mow.

Desde sempre com as palavras certas no momento certo. Incentivadora e sensível. É dela as palavras “Vcs (eu e Fal) estão ganhando o mundo”, é dela também o papel de puxar a corda, “existem outras pessoas que também precisam de você”. Carlinha, te agradeço.

Com algumas exceções, acredito nas boas energias da família cosanguínea. Na pessoa de meu dindo Gustavo quero agradecer aos tios, tias, primos, primas, avós, avôs, presentes ou *in memoriam* que sempre evocam energias positivas sobre mim.

À família socioafetiva, por sempre estarem próximos e compartilharem momentos sombrios e alegres: Sogrão, Gai, Glauber, Manu, Lê e Lavi.

Aos amigos Diego e Waldson por conviverem a saúde coletiva comigo, alimentarem a minha militância, colaborarem com minha construção política e revolucionária.

Aos amigos na fé, pelas orações e pelas idas lá em casa, vocês foram importantes: Manu e Theu.

Ao Renascer, eu comecei a abrir a boca e me posicionar nas nossas reuniões. Meu refúgio contra toda burocracia, estresse, egoísmo e vaidade da vida acadêmica, em especial

minha Espiri. Nesse espaço especial, entre amigos pela fé, preciso agradecer ao meu afilhado Toon, grato por suas orações.

À “minha pró” e amiga Eva, a palavra orientadora não te define. Agradeço pelos incentivos, pelos conselhos, recomendações e por fazer da tua casa o nosso laboratório. Sempre sensível, compreensiva e competente, não havendo limites para nossas inventividades. Não existiam respostas de lá pra cá, sempre provocações, inquietações e construções nossas. Você me tornou “ser” mestre, independente da matriz curricular.

À orientadora-mor Maria Geralda por me apresentar o mundo da pesquisa, por me fazer compreender aspectos metodológicos e epistemológicos minuciosamente. Competência, comprometimento e responsabilização com os orientandos acima das imposições acadêmicas. Gratidão também ao NUPEC e à todos os atores que contribuíram com o meu desenvolvimento.

À querida Maricélia pela sua responsabilização com o coletivo e por tornar esse estudo menos complexo.

Resistência, articulação, contra-hegemonia, sabedoria, militância, mobilização, enfrentamento... Características desenvolvidas no meu ser, espelhadas no companheiro Adroaldo. Obrigado!

Ao NUDES e COGITARE por conceberem espaço físico e fomentarem a minha aura pesquisadora.

À amiga Aline Xavier pelo companheirismo acadêmico, conselhos e incentivos.

Às queridas Sheila, Jayanne, Deisy, Manu e Laís que colaboraram para o aperfeiçoamento e aprofundamento teórico desse estudo.

Ao quarteto, Mila, Mari e Di (de novo), que apesar da distância compartilharam das minhas aflições pré-seleção do PPGSC/UEFS. Não costumo me esquecer da gênese.

À turma nomeada “A Peleja dos sujeitos”, agradeço por nossos debates epistemológicos responsáveis. Construimos uma história diferente no PPGSC/UEFS.

Agradeço aos usuários, comunidade e equipe das Unidades de Saúde da Família do Bonfim de Ipirá e Caji/Vida Nova – Lauro de Freitas, por colaborarem com a minha qualificação profissional.

Aos companheiros do Conselho Local de Saúde (CLS) da Cidade Nova, da Roda de Conversa dos CLS e do Fórum Popular de Saúde de Feira de Santana, pois somente a pesquisa não fortalece o Sistema Único de Saúde.

Aos militantes do Departamento de Atenção Básica da Secretaria Estadual de Saúde da Bahia por construírem caminhos para a Atenção Básica e comungarem de ensinamentos comigo.

Aos membros da banca de qualificação e defesa que colaboraram no direcionamento e na qualidade desse estudo.

À minha amada Universidade Estadual de Feira de Santana, de onde nunca divorciei, romance antigo e atual, que fertilizou ambientes para o meu desenvolvimento.

A galera da Universidade Paulista (UNIP), campus Imbuí – Salvador, por serem os meus primeiros e colaborarem com minha caminhada.

À Universidade do Estado da Bahia por intensificar minha aprendizagem sobre Família através do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, em especial a amiga Ângela Goés. Amplio meus agradecimentos aos residentes em Saúde da Família pelas nossas trocas durante os tutoriais.

À Universidade Federal do Recôncavo da Bahia por ofertar condições para a minha felicidade, alcançar o que sempre sonhei.

As companheiras dos componentes curricular Atividade Prática em Saúde da Família I, II, III e IV, discentes, comunidade da URBIS I/CALABAR, Marita Amâncio, Geraldo Sales e a galera da Caravana, agradeço por sempre me fazer criticar a Atenção Básica e perceber que ainda estamos caminhando.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana, especialmente as fisioterapeutas Carol e Francisca e a Enfermeira Marcelle por tornarem viável esse estudo. Aproveito para parabenizá-las pelo cuidado ofertado às famílias e crianças com microcefalia.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UEFS na pessoa de Regina, Raimundo, Jorge e Goreth, responsáveis pela essência, afeto e acolhimento do programa.

RESUMO

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do. **Experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus**. 2018, 165f. Dissertação (Mestrado Acadêmico) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

Estudo qualitativo, do tipo exploratório, com objetivo de compreender as experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus. Para produção de dados empíricos exploramos as narrativas de familiares contidas em vídeos postados na plataforma virtual da internet YouTube publicados entre 01/10/2015 e 31/07/2016, e também narrativas obtidas de entrevista em profundidade, do desenho estória-tema aplicados em 11 familiares de crianças com microcefalia atendidos na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em Feira de Santana, além de material do diário de campo. A coleta de dados ocorreu entre setembro a novembro de 2017. Para tratamento dos dados adotamos a análise de conteúdo temática e a análise iconográfica. Os resultados encontram-se organizados em: Artigo 1 – Más notícias: experiências e sentimentos de famílias face o diagnóstico de microcefalia por Zika vírus; Uma seção intitulada: Compreendendo a dinâmica familiar dos participantes do estudo; Artigo 2 – “Bem corrido, muito corrido...”: experiências de cuidado de mães de crianças com microcefalia por Zika; Artigo 3 – Organização familiar para cuidar da criança com microcefalia por zika vírus. A microcefalia é revelada no período pré-natal, através de exames de imagens, ou durante o pós-parto imediato ou tardio. Os familiares convivem com sentimentos de tristeza, desespero, dor, susto, comoção, desorientação e terror. Após o diagnóstico, os familiares buscam compreender a microcefalia através dos recursos da internet, e questionam a permissão de Deus e a relevância do conhecimento científico. As mães experienciam o dia a dia organizando e limpando o ambiente doméstico, exercendo os cuidados aos filhos e o cuidado específico à criança com microcefalia, referentes a: ninar, pois as crianças choram com frequência, necessitando que a mãe passe horas com a criança no colo; dar banho; trocar fralda; alimentar; brincar; e, estimular. Elas aprendem a diferenciar as deficiências cognitivas, psicomotoras, auditivas e visuais; reconhecem os avanços no desenvolvimento e as novas necessidades das crianças; identificam episódios de convulsão; consideram a paciência e a atenção relevantes para o cuidado; e, buscam apreender sobre novas temáticas e termos desconhecidos como calcificações. Os familiares constroem uma rede de solidariedade e união em prol da criança, as relações familiares são fortalecidas, aproximando relações antes conflituosas. Participam do cuidado as mães, pais, avós, irmãs (os), primos (as), tias (os), amigas e vizinhas, havendo protagonismo da mãe que também coordena e define os papéis desempenhados pelas outras pessoas. Os familiares exercem cuidados que foram organizados em quatro dimensões: Cuidar Integralmente; “Tomar Conta”; Estimular; Acessar Recursos e Serviços. Recomendamos que os familiares e trabalhadores da saúde atentem para a restrição do convívio social, enfraquecimento das relações conjugais, comportamentos que indiquem ciúmes por parte dos irmãos, agravamento das condições de saúde das avós e dificuldades financeiras que podem repercutir na família de crianças com microcefalia.

Descritores: Microcefalia; Zika vírus; Família; Anormalidades congênitas; Crianças com deficiência; Relações mãe-filho; Comportamento materno.

ABSTRACT

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do. **Experiences of families of children with microcephaly by Zika virus.** 2018, 165f. Dissertation (Master's Degree Academic) - Postgraduate Program in Collective Health, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

Study qualitative, exploratory, with the objective of understanding the experiences of families of children with microcephaly by Zika virus. For the production of empirical data we explore the narratives of relatives contained in videos posted on the YouTube Internet platform published between 10/01/2015 and 07/31/2016, as well as narratives obtained from an in-depth interview, of the story-theme design applied in 11 family members of children with microcephaly attended at the Association of Parents and Friends of the Exceptional in Feira de Santana, as well as field diary material. The data collection took place between September and November 2017. For the treatment of the data we adopted the thematic content analysis and the iconographic analysis. The results are organized in: Article 1 - Bad news: experiences and feelings of families regarding the diagnosis of microcephaly by Zika virus; A session entitled: Understanding the family dynamics of study participants; Article 2 - "Well run, very fast ...": experiences of care of mothers of children with microcephaly by Zika; Article 3 - Family organization to take care of the child with microcephaly by Zika virus. Microcephaly is revealed in the prenatal period, through imaging tests, or during the immediate or late postpartum. Relatives live with feelings of sadness, despair, pain, fright, commotion, disorientation and terror. After diagnosis, family members seek to understand microcephaly through internet resources, and question God's permission and the relevance of scientific knowledge. Mothers experience day-to-day organizing and cleaning the home environment, caring for their children and the specific care of the child with microcephaly, regarding lullaby, since children cry frequently, requiring the mother to spend hours with the child in the lap; Give a shower; change diapers; to feed; play; and, stimulate. They learn to differentiate cognitive, psychomotor, auditory, and visual impairments; recognize progress in the development and new needs of children; identify episodes of seizure; consider patience and attention relevant to care; and, seek to learn about new thematic and unknown terms such as calcifications. Family members build a network of solidarity and unity for the benefit of the child, family relationships are strengthened, bringing together previously conflicting relationships. Caregivers include mothers, fathers, grandparents, sisters, cousins, aunts, friends and neighbors, with the mother being the protagonist who also coordinates and defines the roles played by other people. Family members practice care that has been organized in four dimensions: "Take care"; Encourage; Access Resources and Services. We recommend that family members and health workers attend to the restriction of social interaction, weakening marital relationships, jealousy behaviors on the part of siblings, worsening of grandparents' health conditions, and financial difficulties that may affect the family of children with microcephaly.

Descriptor: Microcephaly; Zika virus; Family; Congenital abnormalities; Disabled children; Mother-Child relations; Maternal behavior.

RESUMEN

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do. **Experiencias de familias de niños con microcefalia por Zika virus**. 2018, 165f. Disertación (Maestría Académica) - Programa de Postgrado en Salud Colectiva, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

Estudio cualitativo, del tipo exploratorio, con el objetivo de comprender las experiencias de familias de niños con microcefalia por Zika virus. Para la producción de datos empíricos exploramos las narrativas de familiares contenidas en videos publicados en la plataforma virtual de Internet YouTube publicados entre el 01/10/2015 y el 31/07/2016, y también narrativas obtenidas de entrevista en profundidad, del diseño de la historia-tema aplicados en 11 familiares de niños con microcefalia atendidos en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales en Feira de Santana, además de material del diario de campo. La recolección de datos ocurrió entre septiembre a noviembre de 2017. Para el tratamiento de los datos adoptamos el análisis de contenido temático y el análisis iconográfico. Los resultados se encuentran organizados en: Artículo 1 - Más noticias: experiencias y sentimientos de familias frente al diagnóstico de microcefalia por Zika virus; Una sesión titulada: Entender la dinámica familiar de los participantes del estudio; Artículo 2 - "Bien corrido, muy corrido ...": experiencias de cuidado de madres de niños con microcefalia por Zika; Artículo 3 - Organización familiar para cuidar del niño con microcefalia por zika virus. La microcefalia es revelada en el período prenatal, a través de exámenes de imágenes, o durante el posparto inmediato o tardío. Los familiares conviven con sentimientos de tristeza, desesperación, dolor, susto, conmoción, desorientación y terror. Después del diagnóstico, los familiares buscan comprender la microcefalia a través de los recursos de Internet, y cuestionan el permiso de Dios y la relevancia del conocimiento científico. Las madres experimentan el día a día organizando y limpiando el ambiente doméstico, ejerciendo los cuidados a los hijos y el cuidado específico al niño con microcefalia, referentes a: ninar, pues los niños lloran con frecuencia, necesitando que la madre pase horas con el niño en el niño regazo; bañar; cambiar el pañal; alimentos; jugar; y estimular. Ellas aprenden a diferenciar las deficiencias cognitivas, psicomotoras, auditivas y visuales; reconocen los avances en el desarrollo y las nuevas necesidades de los niños; identifican episodios de convulsión; consideran la paciencia y la atención relevantes para el cuidado; y buscan aprehender sobre nuevas temáticas y términos desconocidos como calcificaciones. Los familiares construyen una red de solidaridad y unión en pro del niño, las relaciones familiares son fortalecidas, aproximando relaciones antes conflictivas. En el caso de las madres, padres, abuelos, hermanas, primos (as), amigas y vecinas, habiendo protagonismo de la madre que también coordina y define los papeles desempeñados por las otras personas. Los familiares ejercen cuidados que se organizaron en cuatro dimensiones: Cuidar Integralmente; "Tomar cuenta"; fomentar; Acceder a Recursos y Servicios. Recomendamos que los familiares y trabajadores de la salud atenten para la restricción de la convivencia social, debilidad de las relaciones conyugales, comportamientos que indiquen celos por parte de los hermanos, agravamiento de las condiciones de salud de las abuelas y dificultades financieras que pueden repercutir en la familia de niños con microcefalia.

Descriptor: Microcefalia; Virus zika; Família; Anomalías congénitas; Niños con discapacidad; Relaciones Madre-Hijo; Conducta materna.

LISTA DE DESENHOS

Desenho 1	Microcefalia não é o fim, é o início de um amor sem fim	151
Desenho 2	Microcefalia não é o fim... Não há problema sem solução	152
Desenho 3	Minha vida é em casa	153
Desenho 4	Gostaria de viver feliz com meus filhos no nosso lar	154
Desenho 5	Cuidado	155
Desenho 6	Dia especial	156
Desenho 7	Família	157
Desenho 8	A felicidade de uma nova vida	158
Desenho 9	Cuidados especiais	159
Desenho 10	Com Cristo a vitória é certa	160
Desenho 11	Eu e minha filha	161

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização das participantes/famílias e dados sobre o diagnóstico da microcefalia	47
Quadro 2	Vídeos obtidos a partir da combinação de palavras: zika <i>and</i> microcefalia <i>and</i> família, e zika <i>and</i> microcephaly <i>and</i> family. Publicados entre 01 de outubro de 2015 à 31 de julho de 2016. Coletados em 22/08/2016	60
Quadro 3	Descrição dos membros familiares que participam do cuidado e/ou residem com a criança com microcefalia	114

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Recebendo a notícia do diagnóstico de microcefalia associada ao ZIKV	63
Figura 2	Sentimentos ao receber o diagnóstico	67
Figura 3	Buscando compreender a microcefalia	70
Figura 4	Genograma familiar de Lavínia	79
Figura 5	Genograma familiar de Caique	80
Figura 6	Genograma familiar de Pedro	81
Figura 7	Genograma familiar de Lore	82
Figura 8	Genograma familiar de Ludmila	83
Figura 9	Genograma familiar de Solange	84
Figura 10	Genograma familiar de Priscila	85
Figura 11	Genograma familiar de Ricardo	86
Figura 12	Genograma familiar de Francisco	87
Figura 13	Genograma familiar de Bethânia	88
Figura 14	Cuidados experienciados por mães de crianças com microcefalia	94
Figura 15	Cuidado	96
Figura 16	Microcefalia não é o fim... não há problema sem solução	98
Figura 17	Saberes de mães de criança com microcefalia sobre o adoecimento	99
Figura 18	Papeis desempenhados por cada membro de uma família com criança com microcefalia e suas dimensões de cuidado	116

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CERII	Centro Especializado em Reabilitação tipo II
D-E	Desenho Estória-Tema
EPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
OMS	Organização Mundial de Saúde
SAE	Secretaria Especial de Assuntos Estratégicos da Presidência da República
SCZ	Síndrome Congênita por vírus Zika
SGB	Síndrome de Guillain Barré
TFA	Técnicas Facilitadoras da Alimentação
<i>URL</i>	<i>Universal Resource Locator</i>
UTIneo	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
<i>WHOQOL-BREF</i>	<i>World Health Organization Quality of Life - Bref</i>
ZIKV	Zika Vírus

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
2.1 Narrativas e experiências sobre o adoecer	23
2.2 Famílias face ao adoecimento de um de seus entes	28
2.2.1 O momento de descoberta da anomalia congênita	32
2.3 Microcefalia associada ao Zika vírus	35
2.4 Dois anos de convívio com as crianças: o que sabemos?	37
3 METODOLOGIA	42
3.1. Tipo do estudo	42
3.2 Fase I – Recebendo a notícia da microcefalia: primeiras narrativas de familiares presentes na plataforma virtual da internet “YouTube”	42
3.2.1 Cenário do estudo	42
3.2.2 Ambiente de produção de dados	43
3.2.3 Técnicas de produção de dados	44
3.2.4 Técnicas de análises de dados	45
3.3 Fase II - A experiência de famílias de crianças com microcefalia por ZIKV dois anos após o início da epidemia em Feira de Santana	46
3.3.1 Cenário do estudo	46
3.3.2 Participantes do estudo	46
3.3.2.1 Caracterização das participantes/famílias e informações sobre o diagnóstico de microcefalia	47
3.3.3 Técnicas de produção de dados	50
3.3.4 Técnica de análise de dados	51
3.4 Dimensão ética da pesquisa	52
4 RESULTADOS	56
4.1 Artigo 1 – Más notícias: experiências e sentimentos de famílias face o diagnóstico de microcefalia por Zika vírus	56
4.2 Compreendendo a dinâmica familiar dos participantes do estudo	77
4.3 Artigo 2 – “Bem corrido, muito corrido...”: experiências de cuidado de mães de crianças com microcefalia por Zika vírus	88
4.4 Artigo 3 – Organização familiar para cuidar da criança com microcefalia por Zika vírus	108
5 REFLEXÕES DO AUTOR	129
REFERÊNCIAS	132
APÊNDICES	142
ANEXOS	150

Oferecer-me para segurar Lore foi uma tática para deixar sua mãe mais a vontade durante a entrevista. Em menos de quinze minutos senti dor e cansaço, ombros, braços e coluna despertaram... Sentava, levantava, andava e sentava novamente, enquanto isso a mãe em minha frente chorava ao falar do abandono do pai de Lore.

(Nota do diário de campo do pesquisador).

1 INTRODUÇÃO

A divulgação dos casos de Zika vírus (ZIKV) em abril de 2015 e sua associação com a microcefalia em recém-nascidos a partir de outubro do mesmo ano tornou público o sofrimento das famílias, o qual foi bastante difundido nas redes sociais, programas de rádio e de televisão, gerando comoção e temor generalizados de contrair o vírus e padecer do mesmo sofrimento.

Conceber uma criança com microcefalia pode significar, para algumas famílias, o distanciamento da perfeição que almejavam, e mais, enfrenta-se após a descoberta da microcefalia, o julgamento do outro, o preconceito estabelecido por aqueles que percebem um corpo defeituoso, constrói-se a partir de então um estigma sobre aquela criança, e que, conseqüentemente determinará os modos de conviver no sistema familiar (CANESQUI, 2007; GOFFMAN, 1975; BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

Nesse estudo, consideramos família como a principal escola do desenvolvimento humano (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003), entendida como um sistema relacionado por membros familiares que formam uma unidade, portanto cada componente – membro – do sistema familiar são responsáveis pelo equilíbrio ou desequilíbrio das relações familiares (DIAS, 2011). O sistema familiar possui relações flexíveis e dinâmicas, regidas por um conjunto de normas, práticas e valores (BIROLI, 2014), podendo existir entrada e saída de membros familiares.

Em caso de adoecimento de um membro familiar pode haver ruptura do cotidiano de todo sistema familiar, cabe nessa situação um reordenamento dos papéis familiares, a definição de itinerários terapêuticos necessários, o fortalecimento das relações entre família nuclear, família extensa e família adaptada, bem como a busca por uma rede de apoio disponível (BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015; VALE; SANTOS; SATURNINO et al., 2015).

Entretanto, antecedendo a discussão acerca da organização familiar corroboramos com Fonseca (2005) ao afirmar que o modo como a família se organiza depende da categoria social. Entre pessoas de classe alta prevalece o corporativismo pela sustentação dos bens, as camadas médias abraçam a família nuclear, identificada com a modernidade, e os grupos populares acreditam que a família está ancorada na ajuda mútua. O processo de convivência em rede familiar envolve desde o conflito de interesses até o compartilhamento de interesses entre culturas, por meio das concepções individuais de cada membro, mas que foram

construídas socialmente a partir de experiências singulares, conjuntas e interações com outras redes sócio-familiares.

A autora ainda contribui com argumentos sobre o declínio do patriarcalismo, atribuindo à luta progressista feminina que, paralelamente ao domínio do ambiente doméstico, consegue discutir de geração em geração seus direitos, resgatando perspectivas intrínsecas do passado e realizando projeções futuras acerca do protagonismo da mulher nas famílias (FONSECA, 2005).

O ZIKV compõe a família dos *Flavivirus*, sendo considerado como uma arbovirose, atribuindo ao *Aedes aegypti* e o *Aedes albopictus* a classificação de principais vetores de transmissão, entretanto acredita-se que podem existir outras formas de transmissão como a via sexual e a transmissão congênita (CHOUMET; DESPRÈS, 2015; REED; CARROLL, 1902). Aproximadamente 80% dos casos de ZIKV são assintomáticos, no entanto, entre os sintomas mais comuns estão a febre, o rash cutâneo, artralgias e conjuntivites (LOPES; NOZAWA; LINHARES, 2014; DUFF; CHEN; HANCOCK, et al. 2009).

Entre os anos de 2015 até os dias atuais, estudos são desenvolvidos com o objetivo de confirmar a relação entre ZIKV e microcefalia, sabe-se, que o ZIKV infecta as células progenitoras corticais humanas, havendo redução das zonas de proliferação do córtex cerebral. Em suma, o vírus atravessa a barreira transplacentária, alcança as células progenitoras corticais, induz a morte celular por apoptose e autofagia, resultando no prejuízo do desenvolvimento cerebral e na microcefalia do recém-nascido (CUGOLA; FERNANDES; RUSSO et al., 2016).

O estudo do tipo caso-controle, realizado em Pernambuco, Brasil, contribui para esclarecer algumas dúvidas sobre o evento e confirma a relação de causalidade entre ZIKV e microcefalia em recém-nascidos (ARAÚJO; RODRIGUES; XIMENES et al., 2016).

O número de narrativas de famílias com criança com microcefalia elevou-se diante da situação de epidemia do ZIKV existente no Brasil no ano de 2015 e 2016. Segundo o boletim epidemiológico nº 50/2017, somando todos os casos do ano de 2016 até aqueles do dia 16 de dezembro de 2017 foram notificados 233.133 casos notificados de infecção pelo ZIKV (taxa de incidência 113,1/100 mil hab.) distribuídos em 2.306 municípios, havendo confirmação de 50,2% dos casos notificados em 2017. De 2016 até 16 de dezembro de 2017 foram confirmados 10 óbitos por ZIKV, com cerca de 19.190 casos prováveis em gestantes, sendo 11.993 confirmados (BRASIL, 2017a).

Em 22 de outubro de 2015 a Secretaria Estadual de Saúde do estado de Pernambuco notificou alterações na ocorrência de microcefalia, com incidência de 26 casos, solicitando

apoio ao Ministério da Saúde para a devida investigação (BRASIL, 2015a). Em 11 de novembro de 2015 o Ministério da Saúde declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) (BRASIL, 2015b).

De 08 de novembro de 2015 até 04 de novembro de 2017 foram notificados 14.916 casos de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados a infecção pelo ZIKV em todo país, classificados da seguinte forma: 2.846 (19,1%) casos em investigação, 3.014 (20,2%) confirmados, 287 (1,9%) prováveis, 6.622 (44,4%) descartados e 177 (1,2%) como inconclusivo. O estado da Bahia se destacou como segundo estado da federação com mais casos notificados de microcefalia no País (14,3%) atrás do estado do Pernambuco com 21,3 % dos casos notificados (BRASIL, 2017b). No município de Feira de Santana de 2015 até o dia 06 de novembro de 2017 foram notificados 58 casos suspeitos, sendo 23 (39,65%) casos confirmados, 27 (46,55%) descartados, 03 (5,17%) casos em investigação e 05 (8,63%) casos que evoluíram para óbito (FEIRA DE SANTANA, 2017).

Quanto ao óbito fetal e neonatal no Brasil, entre o mesmo espaço de tempo foram notificados 494 casos, permanecendo 247 (50%) em investigação, 70 (14,2%) confirmados, 17 (3,4%) prováveis e 132 (26,7%) descartados. Na Bahia foram notificados 55 óbitos, desses 17 (30,9%) estavam em investigação, 35 (63,6%) confirmados, 1 (0,19) provável e 2 (0,36) descartados (BRASIL, 2017b).

Face a situação epidêmica do ZIKV e a decorrência das anomalias no sistema nervoso, percebemos uma notoriedade das famílias que convivem com crianças com microcefalia antes mesmo da relação causal com o ZIKV. Essa visibilidade tem sido explorada por diversos meios de comunicação abordando as experiências familiares para torná-las de conhecimento público.

Como mencionado, o ZIKV provoca inúmeras manifestações neurológicas que podem repercutir em alterações físicas, mentais, intelectuais, visuais e auditivas, nesse sentido, o Ministério da Saúde deixa de considerar apenas a diminuição do perímetro cefálico e passa a tratar a microcefalia e as outras anomalias como Síndrome Congênita por vírus Zika (SCZ) (BRASIL, 2017c). Acreditamos que a microcefalia possui representatividade social e está colocado no imaginário como consequência do ZIKV, portanto, em se tratando de um estudo fenomenológico adotamos o termo microcefalia.

A motivação do estudo emergiu da preocupação dos autores com as narrativas de famílias, que convivem com criança com microcefalia, divulgadas em meios de comunicação em massa, como emissoras de televisão e as plataformas de vídeo disponíveis na internet,

notícias enfatizadoras dos sentimentos face a descoberta da anomalia e a organização familiar para o convívio com a criança.

Pressupomos que os familiares experienciam situações complexas para cuidar da criança com microcefalia, tanto pelas limitações no desenvolvimento que torna o cuidado inédito quanto pelas dificuldades financeiras. As experiências familiares são construídas a partir do cuidado de outras crianças da família, desse modo emergem símbolos e sentimentos, que permite descrever aspectos culturais da vida cotidiana.

A aproximação com a temática se deu através dos debates promovidos pela universidade e da participação no grupo de trabalho envolvendo famílias de crianças com microcefalia, coordenado por profissionais da secretaria municipal de saúde do município de Feira de Santana - Bahia. A afinidade dos autores em investigar a experiência do adoecimento e as narrativas dos membros familiares acerca do processo saúde-doença também contribuiu para definir a temática investigada. Tais experiências estimularam o aprofundamento do conhecimento, o que resultou no desenvolvimento da revisão sistemática realizada no mês de maio de 2016, buscando publicações científicas na base de dados *ScienceDirect*, através da palavra-chave “zika and microcephaly”, não havendo restrição de data de publicação e linguagem dos estudos encontrados.

Foram encontradas 153 publicações, com predominância dos estudos do tipo revisão de literatura, correspondendo a 53 % (n=16) dos estudos selecionados, cenário oposto aos 13% (n=04) referente a tipologia dos estudos de casos. A análise dos artigos originais permitiu classificá-los como: 20% (n=2) analítico explorando dados secundários; 10% (n=1) caso controle; 60% (n=6) estudos de intervenção; e 10% (n=1) estudos retrospectivos.

Quanto às temáticas abordadas, destaca-se o percentual de 31% (n=9) atribuído aos estudos sobre os aspectos clínicos e epidemiológicos referentes ao evento ZIKV e/ou microcefalia, seguido dos estudos que investigaram a estrutura viral 20% (n=6) e o impacto na saúde pública 18% (n=5). Cabe destacar que não foram encontrados estudos que explorassem os aspectos subjetivos da experiência face à microcefalia e o ZIKV.

A revisão de literatura identificou lacunas na produção científica mundial quanto a experiência de conviver com ZIKV e microcefalia. Percebemos um intenso esforço dos pesquisadores, dos mais diversos centros de pesquisa, em explorar aspectos da história natural do ZIKV e microcefalia, havendo uma importante lacuna do conhecimento no que tange a abordagem antropológica e sociológica, sobre as experiências construídas pelas famílias diante da experiência de conviver com crianças com microcefalia.

Como evidenciado através das estratégias de busca bibliográficas, raros são os estudos que se propõem a investigar o fenômeno da criança com microcefalia com abordagem socioantropológica, contudo esse estudo faz analogia às investigações sobre anomalias, síndromes e outros eventos de caráter congênito para fundamentar a investigação do fenômeno atual que é a criança com microcefalia por ZIKV.

Diante do contexto apresentado o objeto desse estudo são as experiências de famílias de crianças com microcefalia por ZIKV, e como problema de pesquisa “como os familiares experienciam o adoecimento da criança?”.

Nesse sentido, visando explorar o referido problema, foram elaboradas as seguintes questões norteadoras: Quais as experiências de cuidado dos familiares de crianças com microcefalia? Como as famílias experienciam o adoecimento da criança com microcefalia por ZIKV? Quais os sentimentos dos membros familiares face à criança com microcefalia?

A busca de respostas para tais questões direcionou o estudo para alcance do objetivo geral de compreender as experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus, bem como os específicos: descrever as experiências de familiares diante do adoecimento de crianças com microcefalia pertencentes ao mesmo sistema familiar; conhecer a estrutura e relações entre familiares da criança com microcefalia através da construção do genograma familiar; apreender os sentimentos dos familiares face à criança com microcefalia.

O estudo é relevante pois preenche a lacuna do conhecimento sobre famílias e adoecimento de um de seus entes, com isso esperamos oferecer subsídios teórico-científicos para fundamentar as práticas de saúde, o autocuidado familiar e cuidado profissional. A partir da compreensão das experiências de famílias de crianças com microcefalia por ZIKV os profissionais de saúde poderão interagir e propor ações de cuidado a partir das principais necessidades dos sujeitos individuais e coletivos, incluindo o sistema familiar, de modo que possa facilitar a elegibilidade das estratégias a serem desenvolvidas e/ou reinventadas para um cuidado integral.

Passar alguns minutos com Ludmila no ginásio de reabilitação me fez perceber a existência de mais uma criança. A mãe caprichava em seu desenho e Ludmila chorava ao mínimo de tempo sem ouvir sua voz, acalmava-se quando eu lhe apresentava brinquedos de cores fortes e esforçava-se para pegar. Uma criança como outra qualquer.

(Nota do diário de campo do pesquisador).

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesse capítulo serão apresentados aspectos dos conhecimentos científicos produzidos acerca da epidemia do ZIKV e conseqüentemente a sua relação com a microcefalia, além de teorias sobre a experiência do adoecer, transmitida através das narrativas, e o conviver familiar face ao adoecimento de um de seus entes.

2.1 Narrativas e experiências sobre o adoecer

Ao adoecer, os sujeitos convivem com o processo de legitimação da anormalidade diante de um conhecimento construído pelos valores, crenças, costumes e experiências vividas pela sociedade (ALVES, 1993). Autores como Parsons (1951), Freidson (1978) e Becker (2008) denomina esse julgamento como um processo de “rotulagem”, a busca pela identificação da característica “anormal” da pessoa, situação onde o sujeito adoecido é considerado desviante das normas e regras estabelecidas pela sociedade. Por sua vez, o sujeito modificaria então sua personalidade, construindo uma identidade social com ênfase na característica da enfermidade que mais se destaca.

Adoecimento, portanto, é uma compreensão subjetiva, atribuída a significação dos sentimentos pelos sujeitos, que são expressos no corpo e julgados pela sociedade (FREIDSON, 1978). Com efeito, a experiência do adoecimento é entendida nesse estudo como o movimento corporal para a realização do cuidado, seria o fazer dos membros familiares enquanto hábitos ou ação racional, constituídas por aspectos culturais, que determinam as escolhas terapêuticas e podem transformar as práticas de saúde (ALVES; RABELO, 1998).

Ao se tratar do adoecimento com repercussões corporais em crianças, secundárias às anomalias congênitas, é relevante esclarecer o uso dos termos deficiência e lesão conforme o modelo social da deficiência pensado inicialmente por Paul Hunt nos anos 60 (DINIZ, 2007). Lesão faz referência a perspectiva biomédica de avaliação do corpo de uma pessoa, portanto, considera a ausência parcial ou total de um membro ou parte do corpo, bem como o funcionamento ou mecanismo corporal inesperado enquanto que deficiência é o modo como a sociedade interage com a pessoa que possui qualquer tipo de lesão, nesse âmbito está incluso os comentários discriminatórios e os modos de opressão fundamentado pela ideologia capitalista (DINIZ, 2007).

Deficiência, portanto, está na inferência das pessoas face a lesão do outro, tal termo urge de movimentos sociais que buscavam a inclusão social das pessoas que conviviam com alguma lesão e eram rotuladas como desprezíveis para a sociedade, convivendo com a inacessibilidade de ambiente e dificuldades para reconhecimento das suas competências pessoais, permanecendo como oprimida. Dessa maneira, esse estudo vai de encontro ao uso do termo “pessoa com deficiência” pois a deficiência não é parte individualizada, mas constitui a identidade da sociedade que pode agir de maneira inclusiva ou exclusiva (OLIVER; BARNES, 1998). Em contrapartida corroboramos com o uso do termo “deficiente” citado por Diniz (2007) que acumula um caráter politizado contrário a todos os modos de discriminação e opressão das pessoas deficientes.

As narrativas de familiares podem ser consideradas como estratégias de enfrentamento do preconceito e estigma, nesse sentido emitir o posicionamento familiar tem caráter político que objetiva a desconstrução do ideário da deficiência imposto pela sociedade opressora, assim como são determinantes nos processos terapêuticos.

Entendemos a narrativa como a expressão da subjetividade, resultado da interação entre sujeitos ou da relação sujeito e objeto (LÉVY, 2001), condicionada por características da pessoa, do outro a interagir e do ambiente. Desse modo, a possibilidade da narrativa ser evocada como terapêutica e/ou política se estabelece a partir das fortalezas ou ameaças que podem existir diante da interação com o receptor e o ambiente.

Narrar acontecimentos pessoais exige a revisitação de situações experienciadas, induz o ato de lembrar e reemergir sentimentos positivos e negativos emitidos para outros sujeitos que gozam de boa vinculação com o narrador ou para sujeitos desconhecidos através do ato de coragem (DUARTE, 2015).

As narrativas acerca das experiências do adoecer significam mais um modo de expressão que vai de encontro ao modelo de atenção à saúde biomédico, relatar o convívio com a anormalidade diverge da consulta médica tradicional, reduz o poder centrado no profissional de saúde e oferece a oportunidade do narrador dar sentido a sua experiência (CANESQUI, 2007). Oportunizar espaços de fala às pessoas que convivem em situações de vulnerabilidade, estresse e que buscam o cuidado pessoal ou familiar assegura uma reconstrução, singular e/ou coletiva, envolvendo sentimentos, emoções e análise intensa sobre o vivido e as aspirações futuras (BURY, 2001; CANESQUI, 2007).

Adotamos nesse estudo algumas concepções teórico-metodológicas de Canesqui (2007) acerca das condições de saúde que tem caráter crônico, com longa duração e permanência, sendo desproporcionalmente intrusivas, modificadoras do cotidiano, capaz de

romper ações cotidianas (CANESQUI, 2007) e induzir a originalidade de novos percursos e caminhos terapêuticos em busca do cuidado.

Enquanto o adoecimento crônico na vida adulta resulta na ruptura cotidiana do adoecido no caso da criança que nasce com anomalia e malformações essa ruptura se dá na vida dos familiares que necessitam dispensar cuidados diferenciados a criança que já nasce mais vulnerável que as demais. Para Ribeiro (1999), fundamentado pelo interacionismo simbólico, há três estágios vivenciados pelos genitores diante do risco de vida do filho: percebendo que algo não está bem e a mobilização de recursos, concentrando a atenção ao filho doente, reconstruindo o cotidiano.

Ao tratar de anomalias congênitas como a microcefalia, percebe-se que a personalidade, a identidade do sujeito com a microcefalia, é determinada pela imagem do corpo vinculada à mídia, assim, o corpo defeituoso é entendido como corpo doente. Especificamente, o corpo com microcefalia indica fragilidade na família, compreendida como o principal meio de produção da identidade social (GOLDENBERG; RAMOS, 2002; CANESQUI, 2007).

Esse juízo ao corpo defeituoso, o olhar do outro sobre o diferente, e os modos como as relações sociais conformam a classificação social do adoecido são abordados na obra de Canesqui (2007), fundamentado principalmente em Goffman (1975), como a experiência estigmatizante. De imediato o estigma é sentido pelo o que se vê da pessoa, a diferença do seu retrato para o que vê as outras pessoas, ser diferente então significa conviver com a vergonha, mesmo que, nos casos das crianças, ainda não seja a vergonha própria. Por outro lado, tal sentimento pode ser vivenciado pelos genitores ou familiares. Posteriormente, outros valores sociais são apreendidos a esse estigma, constituindo a segunda fase de socialização do estigma (GOFFMAN, 1975; CANESQUI, 2007).

A primeira fase de socialização do estigma incorpora o ponto de vista do outro sobre a identidade do estigmatizado considerando as crenças daquela sociedade, outra fase seria os modos de convívio com o estigma e suas consequências (CANESQUI, 2007). Com o olhar pejorativo da sociedade sobre o estigmatizado, a autora define estratégias para atenuar o estigma, trata-se de esconder o que está errado, encobrir a parte do corpo defeituosa para evitar o julgamento (CANESQUI, 2007). Divergem sobre o estado de estigmatizado os pensamentos de Goffman (1975), que acredita na passividade do sujeito, aceitando os valores e normas instituídos, e o de Adam e Herlich (2001) ao entender que o sujeito pode criticar tal condição, rejeitá-la e engajar-se no ativismo reivindicatório.

O estigma em crianças com anomalias dá origem a outros julgamentos que retrocedem em busca de responsáveis por tal condição de adoecimento, logo, outras manifestações são despertadas diante da estigmatização de ser parente de uma criança deficiente, trata-se do estigma de cortesia ou o estigma de ser um genitor (a) ruim. O estigma de cortesia não se refere a uma característica negativa da pessoa, está em análise a estrita interação, a proximidade social com o estigmatizado, situação que os pais, por exemplo, vivenciam o descrédito de ter uma criança com microcefalia, rompendo relações antes consolidadas e se moldando a diferentes rotulagens (GOFFMAN, 1975; FRANCIS, 2012).

O estigma do genitor (a) ruim culpabiliza-o (a) pela lesão da criança, há o entendimento que os malefícios gerados têm origem nos atributos desacreditantes dos genitores (as), a identidade social é estigmatizada em razão das próprias características ruins dos genitores (as) (GOFFMAN, 1975; FRANCIS, 2012). No cenário da microcefalia, descobrir a anomalia durante a gestação pode dá ênfase ao estigma do genitor ruim, o qual atribui aos genitores a responsabilidade pelo desenvolvimento fetal com a transmissão genética de traços que produz a anomalia. Ainda nesse estigma justifica-se que o desenvolvimento da criança estaria condicionado pela interação fetal com o ambiente ou com outros agentes etiológicos a partir da negligência dos cuidados estabelecidos pelos genitores.

Todas as tipologias de estigmas podem ser sentidos, quando o próprio estigmatizado se envergonha daquela situação e prefere o isolamento, ou pode ser promulgada, no instante em que rejeição, discriminação e preconceito emergem das interações sociais (GRAY, 2002; GREEN; DAVIS; KARSHMER et al., 2005; FRANCIS, 2012).

Além de olhares “desconcertantes” e intimidadores, os genitores (as) vivenciam expressões físicas desagradáveis quando interagem com a criança deficiente em espaços públicos. Gestos como o “balançar da cabeça” e “o sussurrar de palavras” entre as pessoas que frequentam esses espaços, expressam o julgamento negativo aos genitores, rememorando o pensamento sobre sua culpabilidade (FRANCIS, 2012).

Os familiares se preocupam com o cuidado à criança com anomalia, envoltos pelo *mix* de pensamento entre o tempo de sobrevivência e o tipo de alimentação a ser ofertada, nesse instante sentem-se frágeis, havendo mais tarde a preocupação com a estética da deformidade estrutural (SANTOS; DIAS, 2005).

Acreditamos que o suporte às famílias colabora para o enfrentamento do evento de adoecer, não restringindo apenas ao suporte de profissionais de saúde, mas ainda, de modo singular, ao apoio dos membros familiares e de outras pessoas ou instituições, que se consolidam com vínculo fortalecido e com condições afetivas favoráveis para o cuidado da

criança (CANESQUI, 2007). Em tais condições espera-se no sistema familiar um menor nível de estresse, ansiedade e depressão, bem como manter uma perspectiva mais positiva em relação à doença da criança adoecida (SANTOS; DIAS, 2005).

As alterações do corpo de uma criança com microcefalia evoca nos familiares diversas imagens de crianças ditas “saudáveis” que as fazem comparar sua criança com as demais na expectativa de vivenciar experiências semelhantes. Com a impossibilidade de satisfazer essas expectativas além do desconforto gerado pela diferença da estética da criança, os familiares tendem ao isolamento para evitar a discriminação e estigma, assim vivem com restrições da vida social, com o descrédito, a humilhação e o sentimento de “peso” em prestar cuidado à criança dependente.

A construção da imagem da criança com microcefalia exigirá de seus familiares o convívio com normas, regras, acordos terapêuticos, submissões às tecnologias e cuidados estabelecidos de modo imperativo pelo modelo de atenção biomédico. Essas condições podem resultar na perda ou limitação da autonomia (CANESQUI, 2007).

O estudo de Bolla e colaboradores (2013) permite inferir que parece haver uma linearidade, um progresso cronológico na experiência do conviver de familiares com crianças que nasceram com anomalia congênita. Numa perspectiva funcionalista do adoecer, tal processo teria gênese no diagnóstico, justificando uma posterior compreensão etiológica, com investigação fundamentada no conhecimento científico adotado pelas especialidades profissionais. A partir de então os familiares percorrem itinerários terapêuticos diversos, enfatizando em práticas de cuidado embasadas no modelo saúde-cultura-doença, que reflita os princípios apreendidos através da intergeração familiar (SAMAJA, 2000).

Quando a investigação etiológica da anomalia fundamenta-se nos aspectos religiosos têm-se duas vertentes de análise. Uma conotação positiva referente a possibilidade de ensinar ao próximo ou manter relação com pessoas que vão auxiliar no processo de cuidado, e outra conotação negativa ao considerar o evento como uma justiça divina punitiva (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

Conviver com a pessoa com anomalia congênita, no âmbito do sistema familiar, requer o enfrentamento de situações conflituosas e desconfortáveis, perpassando por comentários preconceituosos e o distanciamento de alguns membros da sociedade pelo medo do desconhecido (LOPES; FIALHO; DIAS et al., 2011), cenário que tornará mais difícil a inserção social do adoecido. O preconceito se estabelece pelo modelo de reprodução econômica dos modos de vida (SAMAJA, 2000), logo, as crianças que nascem com anomalia congênita são vistas pela sociedade com pouca perspectiva positiva para o futuro, pois

possuem limitações na sua capacidade produtiva (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JUNIOR, 2004).

2.2 Famílias face ao adoecimento de um de seus entes

As primeiras linhas desse capítulo são reservadas não ao adoecer, mas ao nascimento de uma criança, momento gerador de simbolismos e novos signos capazes de modificar a dinâmica familiar (ALCÂNTARA; RABINOVICH; PETRINI, 2013).

Apesar da expectativa com a chegada da criança, as famílias não são capazes de determinar as características físicas do novo membro familiar, a vontade e compreensão dos genitores não modificam o desenvolvimento intraútero do feto, contudo pode se acionar mudanças sustentadas pela dimensão cultural, sobre isso o campo da psicologia entende como à construção dos processos psicológicos superiores a partir da perspectiva coconstrutivista¹ (ALCÂNTARA; RABINOVICH; PETRINI, 2013).

A formação do ser humano se dá em processos contínuos de interação e diálogo com as pessoas, tal afirmativa atribui crédito à perspectiva coconstrutivista para a construção da personalidade. Como exemplo, pode se entender que a partir da relação adulto-criança emerge significados relevantes para a autorreprodução da cultura familiar, mesmo não determinando o crescimento intraútero. São esses símbolos, signos e significados que contribuem para cumprimento dos valores e normas construídas socialmente de modo intergeracional (YISSI; VILAGRÁN, 2012).

Percebe-se que a coconstrução dos sujeitos a partir da dimensão cultural depende da intensidade da troca de experiência no sistema familiar, desde modo, as informações na família são recíprocas, os sujeitos oferecem, recebem e compartilham experiências, consolidando uma rede de apoio mútuo (ALCÂNTARA; RABINOVICH; PETRINI, 2013).

Portanto, as famílias necessitam de apoio para o enfrentamento das adversidades demandadas por cuidar de uma pessoa da família com anomalia congênita, busca-se então, a construção de uma rede afetiva disposta a auxiliar com o cuidado. Para tal, as interações com esse objetivo pode ser estabelecida pelos profissionais de saúde, pelos indivíduos das comunidades religiosas, pela própria família ou até mesmo pela assistência pública e privada, resultando no suporte ao processo de sustentação da família. As mães se sentem mais

¹ O coconstrutivismo significa “construir conjuntamente significados, enfatizando-se um tipo de relacionamento bidirecional entre o pessoal e o coletivo, entre as partes e pessoas envolvidas, as quais são sempre ativas no processo independentemente de idade, gênero etc.” (KELMAN; BRANCO, 2004).

dispostas e seguras para assumir o cuidado integral das crianças quando os profissionais que emitem a má notícia fazem-na de modo empático, acolhendo e amparando a família em prol do convívio com a pessoa com anomalia (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013, 2013).

Diante do adoecimento de um membro da família, as condutas dos familiares podem resultar em relações fortalecidas ou enfraquecidas entre si. Acreditamos que os vínculos familiares tendem a se fortalecer (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013) quando se trata de pessoas altamente vulneráveis como crianças. Elas são consideradas como o centro das atenções, exigindo proteção e redirecionando as relações distais da família extensa para aproximar-se ao cuidado primário exercido pelas mães, que comumente estão na qualidade de protagonista do cuidado (VALE; SANTOS; SATURNINO et al., 2015; BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

Ressaltamos também o cenário contrário, quando alguns membros familiares negam a condição da criança e não colaboram com o cuidar familiar, ora pela rejeição em ter um familiar adoecido inserido na família, ora por julgar a existência de peculiaridades no cuidar favorecendo ao afastamento do cuidado. Em tais condições repercute-se o isolamento do cuidador principal, que convive com a tristeza e a falta de apoio, além da autculpa quando experiencia sentimentos de cansaço e impaciência. No entanto, cabe considerar que todos os aspectos negativos são compensados pelo bem-estar e felicidade da criança (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

A dimensão mágico-religiosa também pode ser apontada pelo sistema familiar ora como etiologia do adoecimento ora como estratégia de cuidado e cura. Os familiares acreditam que, independente das hipóteses etiológicas levantadas pelo conhecimento científico, a permissão para que uma criança nasça com microcefalia é feita por Deus. A busca por um plano Divino, na dimensão mágico-religiosa motiva a aceitação do adoecimento. Ao compreender que Deus pode ser o grande responsável por essa situação há posicionamentos acríticos, respeitando o projeto de Deus onipotente que não abre espaços para contraposições (HARVEY; KOVALESKY; WOODS et al., 2013).

Para embasar tal pensamento, os familiares tendem a procurar nos seus erros pessoais as justificativas para que Deus tenha enviado esse fardo/peso para aquela família. Ainda assim, acreditam que há mensagens positivas, ensinamentos e propósitos de Deus para aquela família, encontrando na espiritualidade e nas práticas religiosas o conforto necessário para o convívio com a pessoa em adoecimento (HARVEY; KOVALESKY; WOODS et al., 2013). Noutra perspectiva, a dimensão mágico-religiosa pode ser compreendida como fonte de

segurança e apoio. Mesmo não atendendo todas as preces entende-se que Deus tem o poder de curar a criança e evitar as complicações (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009).

Após vivenciar sentimentos como choque, medo e susto, as narrativas de familiares, a respeito do convívio com anomalias congênitas em crianças, indicam uma representação positiva de cuidado:

[...] a família acredita ser inexplicável a sensação de cuidar de uma criança com necessidades especiais e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação. O cuidador se sente privilegiado, pois acredita que também é especial e que está em constante aprendizado com a criança. Independentemente da anomalia, ama e cuida da melhor maneira possível. [...] Evidencia-se nas narrativas a importância das interações estabelecidas, pois por meio delas os laços se fortalecem e no processo de cuidar há o encantamento pela criança e menor percepção da anomalia. (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013, p. 289).

A temporalidade e a intensidade na relação familiar-criança permite a transição do sentimento de obrigatoriedade do cuidado inicial para a demonstração de amor incondicional (ANDRADE; DUPAS; WERNET, 2009), a criança passa a completar a ideia de família, sendo considerada como membro da família, o que reflete satisfação e felicidade.

Ainda que hígida, sem anomalias congênitas, as crianças são consideradas como dependentes de um alto investimento parental, com necessidades nutricionais e de proteção existentes por um longo período, até que se alcance a maturidade e independência. Já as crianças com anomalias, é sabido sobre o seu crescimento e desenvolvimento tardio em relação às outras crianças sem anomalia, contudo qualquer demonstração de progresso infantil gera intensa vibração familiar (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

Por abordar o crescimento e desenvolvimento da criança, Alcântara, Rabinovich e Petrini (2013) consideram que as crianças sempre há de depender dos adultos, a construção de sua identidade não nasce do seu interior, mas do convívio com o adulto. Emanando dessa relação a responsabilidade com a formação do outro, a necessidade de prover condições de desenvolvimento subjetivo por meio de canais amplos e muito mais complexos quando comparado com a transmissão biológica de características corporais.

A dificuldade em esclarecer as hipóteses etiológicas das anomalias congênitas evocam narrativas vacilantes por parte dos profissionais de saúde (GROSSMAN; CARDOSO, 2006), de modo a produzir afetos negativos, com potencialidade para agravar o sofrimento familiar.

É relevante discutir também o *modus operandi* e o momento em que o diagnóstico é estabelecido. Aquele faz referência ao modo de interação entre profissionais de saúde, com o poder de emitir o comunicado, e os membros familiares enquanto receptores. Em paralelo, se faz a reflexão sobre qual o sentido produzido por aquele diagnóstico, caso não perceba

consistência no comunicado diagnóstico os próprios familiares realizam movimento singular de busca por respostas (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

O papel do profissional de saúde reside em agir enquanto facilitador para que os próprios familiares reconheçam suas forças e potencialidades, bem como as suas fraquezas, dessa maneira é preciso que as informações sejam oferecidas gradativamente (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007), até que os familiares compreendam a microcefalia e inicie a modificação das práticas de cuidado direcionadas ao filho real.

Cabe aos profissionais de saúde ofertar apoio para que todas as limitações e até o risco de vida da criança seja enfrentada com melhor racionalidade, fortalecendo uma relação transparente entre profissionais e familiares (AFONSO; GOMES; MITRE, 2015), de modo que, paulatinamente, os familiares possam encorajar-se para o convívio com a criança.

A necessidade da qualificação dos profissionais de saúde para fornecer más notícias tem sido motivo de preocupação e a literatura traz contribuições para que os profissionais organizem esse momento considerado delicado tanto para quem fornece quanto para quem recebe tais notícias. Buckman (2001) defende um protocolo de 6 etapas: 1) dar a notícia pessoalmente, em privado, com tempo suficiente e sem interrupções; 2) descobrir o que a pessoa já conhece sobre o diagnóstico; 3) descobrir o que a pessoa deseja saber; 4) compartilhar as informações, que inclui dar uma breve advertência e, em seguida, uma pequena quantidade de informações em linguagem simples, a um ritmo que a pessoa possa manejar, com uma atitude honesta e acolhedora; nesta quarta etapa inclui também escutar os medos e preocupações da pessoa; 5) responder aos sentimentos expressados, o que inclui identificar, reconhecer e validar as reações da pessoa em foco; 6) planejamento e acompanhamento, consiste no planejamento das próximas etapas, resumindo o que foi dito, identificando fontes de apoio e fazendo uma consulta de acompanhamento precoce (BUCKMAN, 2001).

Para superar as dificuldades em lidar com os processos de comunicação das más notícias são sugeridos diversos meios para a qualificação profissional, a exemplo da simulação. Nela se oferece uma experiência de aprendizagem com uso de *scripts*, passíveis de se adaptar essas experiências às suas próprias necessidades e pode identificar as fraquezas sem a pressão da prática clínica real (BUCKMAN, 2001). Nesse sentido é preciso preparar o contexto para o fornecimento das más notícias e assegurar um acompanhamento capaz de promover ajuda para a adaptação.

Ao mesmo tempo em que os familiares necessitam de apoio profissional, recorrem aos conteúdos disponíveis na internet para esclarecimentos sobre a situação de saúde da criança.

Posteriormente, tendem a participar dos grupos de suporte familiar com vistas ao empoderamento e melhor convívio com a anomalia (JANVIER; FARLOW; WILFOND, 2012).

Os recursos da internet favorecem a formação de comunidades virtuais com a participação dos familiares que convivem com a criança deficiente. São grupos restritos apenas às pessoas que podem contribuir com informações baseadas nas experiências vividas, destaca-se para isso o uso das redes sociais *Whatsapp e Facebook*. Nesse sentido, face ao diagnóstico da anomalia, os genitores buscam dois tipos de informações: as científicas oferecidas pelos profissionais de saúde; e aquelas baseadas na experiência de vida que são compartilhadas pelos amigos, colegas, nas comunidades virtuais e grupos de suporte familiar (ALSEM; AUSEMS; VERHOEF et al., 2017).

A busca por informações e até mesmo a confirmação do diagnóstico da anomalia depende do contexto cultural que deposita confiança ou não no saber biomédico, assim alguns familiares agilizam a realização de exames confirmatórios do adoecimento e outros adiam o itinerário de busca das explicações biológicas por não acreditar na existência da anomalia. Prosseguem, portanto, convivendo com o pensamento da criança idealizada, eximindo de preocupar-se com a realidade da anomalia (VIEIRA; BEVILACQUA; FERREIRA et al., 2012).

2.2.1 O momento de descoberta da anomalia congênita

A anomalia congênita pode ser compreendida como qualquer alteração funcional ou estrutural resultante do processo de desenvolvimento fetal mesmo que se manifeste, clinicamente, anos após o nascimento do recém-nascido. Podem ser de caráter isolado, quando atinge um órgão, ou múltiplo, ao manifestar-se em mais de um órgão, culminando em modificações anatômicas, fisiológicas e genéticas (PEREIRA; LIMA; MAGNANINI, et al., 2011; REIS, 2005).

Quanto a microcefalia, defini-se como a diminuição na medida do perímetro cefálico occipital-frontal relacionado com a semana gestacional ou durante o crescimento infantil, podendo ser indicativo de alterações neurológicas (NATALE; RAJAGOPALAN, 2014).

A descoberta da anomalia congênita traz grande impacto ao ambiente familiar, os membros familiares convivem com o luto em perder o filho idealizado, um acontecimento inesperado e com sentimento diferente, pois a criança está viva, levando os pais ao choque

inicial, ao pavor diante do desconhecido e a descrença no diagnóstico (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012).

Compreender o diagnóstico de anomalia congênita é considerada uma atividade complexa (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013), talvez pelo sentimento do choque que pode limitar a racionalidade do pensamento ou até mesmo na descrença do subsistema de cuidado profissional (VALE; SANTOS; SATURNINO et al., 2015). Durante o diagnóstico emerge a preocupação pela interpretação do outro, os modos que os outros membros familiares irão enfrentar a anomalia congênita, quais os impactos e reações a serem compartilhadas no sistema familiar.

Após a descoberta da gravidez, ou até mesmo antes, os pais possuem a expectativa de haver uma criança saudável, em perfeito estado físico-corporal, no entanto, o diagnóstico da anomalia traz consigo a decepção e a tristeza, representadas pelo choro dos pais ou na atitude de esconder a criança (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

No momento do diagnóstico da anomalia, alguns sistemas familiares entendem a criança como uma carga defeituosa, que exigirá diferentes custos, das mais diversas ordens, em contraposição a toda representação que aquela família oferece para a sociedade, trata-se do merecimento em ter aquele filho (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013). Talvez, o desejo em representar uma família com relações harmônicas, inteiramente hígida, com princípios conservadores e coerentes para com o juízo de valor emitido por toda sociedade, possa ser um dos aspectos fundamentais para a rejeição do diagnóstico.

Contudo, percebemos que quanto mais precoce ocorrer o diagnóstico da anomalia congênita, melhor a preparação emocional e psicológica dos familiares para o convívio com a criança (LAIDSAAR-POWELL; BUTOW; BU et al., 2016). Contudo Bolla e colaboradores (2013) afirmam que tomar conhecimento do evento durante a gestação tornaria-a mais difícil, sofrida, já que se prospecta o futuro a ser enfrentado, por outro lado, a descoberta da anomalia após o período pré-natal também não permite nenhuma espécie de preparo para o enfrentamento.

Às mães relatam que precisam de um tempo para compreender que aquela situação é real, a descoberta da anomalia congênita logo após o nascimento da criança é realizada de forma despreparada, em momentos que a mãe encontra-se sozinha, sem a presença de familiares (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Conviver com o adoecimento requer o agenciamento de estratégias, entendidas como a mobilização de recursos, das mais diversas tipologias, e que apresentam dinamicidade quanto ao tempo, ao contexto sociocultural e o grau de autonomia dos sujeitos para o manuseio das

estratégias. Constitui-se dessa forma modalidades de interações sociais que pode evitar o isolamento social, promover a comunicação social e induzir o estabelecimento de práticas de autoajuda (CANESQUI, 2007; ROBINSON, 1988).

Imediatamente associado ao recebimento da notícia, diversos sentimentos são gerados pelos pais como consequência da redefinição dos seus projetos de vida. Diante da situação inesperada, os pais vivenciam o luto pelo filho idealizado e, em seguida, o luto antecipado, aguardando a piora no desenvolvimento ou o óbito da criança e, redefinindo os projetos familiares (VIEIRA; BEVILACQUA; FERREIRA et al., 2012; ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012).

Concomitante ao cenário de desorganização da rotina familiar, os genitores vivenciam um longo período para aceitação e reestruturação da rotina, compartilhando ações intrínsecas ao seu papel na família, que oferecerão suporte para o enfrentamento dos lutos (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

A redefinição dos projetos familiares perpassa pela adaptação do que seria o filho imaginário para o convívio com o filho real, por isso a presença do choque, susto e tristeza diante da situação inesperada (VIEIRA; BEVILACQUA; FERREIRA et al., 2012; ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012). Para Costa, Veloso e Feitosa (2013) podem existir três estágios após a descoberta da anomalia: o inicial, caracterizado pelo choque e negação; o segundo estágio que envolve os sentimentos de culpa e raiva; e, a organização da família como último estágio.

Conviver com o luto antecipado significa aguardar pelo pior, planejar ações em curto prazo, além de agir para a vida da criança e pensar na morte (GIACOMIN; SANTOS; FIRMO, 2013). Nesse conflito entre o pensar e o agir, os pais buscam a reestruturação da rotina familiar, doando-se ao cuidado do filho em vida, mas ciente que uma nova ruptura cotidiana pode ocorrer a qualquer momento.

Para os pais e familiares, ao mesmo tempo que a microcefalia pode ser entendida como uma doença desafiadora, em parte, caracteriza-se também como destruidora. Trata-se da destruição de uma vida anterior onde os pais destinavam maior tempo para a produção econômica, assumindo maiores responsabilidades na comunidade e transformando na valorização do papel assumido na família, exigindo maior participação no cuidado com a criança (HERZLICH, 1973).

A modificação de papéis e readequação dos planos familiares podem ser consideradas como estratégias para superação da doença enquanto desafiadora, exigindo resistência e luta,

movendo os recursos e habilidades necessárias para o bem-estar da criança com microcefalia (HERZLICH, 1973).

O momento de descoberta da anomalia congênita evoca sentimentos ruins por parte dos familiares, talvez não atribuído ainda às repercussões das práticas de cuidado cotidianas, mas aos comportamentos discriminatórios e excludentes da sociedade.

2.3 Microcefalia associada ao Zika vírus

O primeiro registro do ZIKV ocorre em 1947, identificado em macacos da floresta Zika na Uganda (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952), a partir de então registra-se a circulação do vírus na África e no Sudoeste Asiático (DUFF; CHEN; HANCOCK et al., 2009). Em 1954 emerge o primeiro caso mundial de infecção do ZIKV em humanos, acometido na Nigéria (MACNAMARA, 1954).

Após 53 anos, em 2007, o vírus volta a ser documentado, dessa vez como circulante em territórios do Pacífico, mais precisamente na Ilha Yap, Gum e Micronésia (DUFF; CHEN; HANCOCK et al., 2009). Até esse momento, há consenso das informações referentes ao tropismo do ZIKV por climas tropicais (FAYE et al., 2014), e quanto as suas principais características enquanto arbovírus, pertencente à família *Flaviviridae*, ao gênero *Flavivirus* (GUBLER; KUNO; MARKOFF, 2007; DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952), ao gene do *Aedes* (Ae.) e, mais especificamente, as espécies *Ae. aegypti*, *Ae. albopictus* e *Ae. africanus* (FARIA; AZEVEDO; KRAEMER et al., 2016). A análise da estrutura do ZIKV aponta para dois genótipos diferentes do ZIKV, um com origem africana e outro asiático (HADDOW; SCHUH; YASUDA et al., 2012).

Voltam-se os holofotes da ciência mundial para o ZIKV no ano de 2013 durante epidemia na Polinésia Francesa (ECDC, 2014; OEHLER; WATRIN; LARRE, 2014), mais tarde, em 2014 se apontou presença do vírus na Ilha de Páscoa, no Chile (CAO-LORMEAU; BLAKE; MONS et al., 2016). O primeiro caso de transmissão autóctone no Brasil – aquele que ocorreu dentro do território nacional – foi registrado em março de 2015 (ZANLUCA; DE MELO; MOSIMANN et al., 2015), transcorrido seis meses desse evento declara-se a situação de epidemia pelo Ministério da Saúde (DYER, 2015). Rapidamente fora registrado incidência do vírus em territórios da América do Sul, América Central, Caribe e países como a China, Malásia, Tailândia e Vietnã (FARIA; AZEVEDO; KRAEMER et al., 2016; PETERSEN WILSON; TOUCH et al., 2016; LI; XU; YE et al., 2016; DRIGGERS; HO; KORHONEN, 2016; HAMEL, et al., 2015).

Existem três suposições temporais, baseadas em eventos específicos, que buscam compreender quando o ZIKV chegou ao Brasil: I – durante o torneio de futebol da Copa do Mundo, realizado de junho a julho de 2014, em várias regiões do país (ZANLUCA; DE MELO; MOSIMANN et al., 2015); II – o evento canoa Va'a, destinado a competição de canoagem, realizado na cidade do Rio de Janeiro, de 12 a 17 de agosto de 2014 (MUSSO, 2015); III – torneio de futebol nomeado como “Copa das Confederações”, também realizado em várias regiões do país, de 15 a 30 de junho de 2013 (FARIA; AZEVEDO; KRAEMER et al., 2016). Diante dos eventos apresentados, Faria e colaboradores (2016) entende que a introdução do ZIKV nas Américas antecedeu os eventos I e II. Quanto ao evento III, esse finda antes do surgimento do primeiro caso na Polinésia Francesa, com efeito, o autor entende que os padrões de grande mobilidade humana global pode ser uma das hipóteses atribuídas para a inserção do ZIKV nas Américas.

Além da associação entre ZIKV e microcefalia, outros estudos evidenciaram a ocorrência da Síndrome de Guillain Barré (SGB) como desfecho da exposição por ZIKV (MLAKAR; KORVA; TUL et al., 2016; PETERSEN WILSON; TOUCH et al., 2016). A SGB geralmente ocorre após infecções virais e bacterianas secundárias, entendida como uma doença autoimune, manifestada por poliarticuloneuropatia aguda, com limitação progressiva da função motora, iniciando distalmente até alcançar níveis proximais em um período de quatro semanas (VAN DEN BERG; WALGAARD; DRENTHEM et al., 2014).

Desde 2015, após a epidemia do ZIKV no Brasil, a incidência da SGB no país elevou em cinco vezes (ARAÚJO; FERREIRA; NASCIMENTO, 2016). O estudo de Cao-Lormeau e colaboradores (2016), do tipo caso-controle, realizado com pessoas acometidas pela SGB na Polinésia Francesa, em 2013, apontou que 88% dos pacientes que apresentaram ZIKV, após, em média, seis dias de início dos sintomas, desenvolveram a SGB.

Em curvas de proporção ascendente, os casos suspeitos de ZIKV pareciam coincidentes com o elevado número de bebês com microcefalia entre 2015 e o início de 2016. Com esse entendimento a Organização Mundial de Saúde, em 01 de fevereiro de 2016, declarou a suspeita de associação do ZIKV com o evento da microcefalia em fetos, com caráter de emergência na saúde pública internacional (WHO, 2016).

Diversos estudos buscaram confirmar a associação entre ZIKV e microcefalia (MLAKAR; KORVA; TUL et al., 2016; OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016), nesse sentido, o estudo de Cugola e colaboradores (2016) em níveis experimentais, ainda que realizados em fêmeas de camundongos grávidas, infectadas pelo ZIKV, evidenciou a restrição do crescimento intrauterino, com número reduzido de células e malformações

corticais, sinais semelhantes aos apresentados em fetos com microcefalia. No mais, os resultados do estudo indicam que o ZIKV atravessa a barreira transplacentária, alveja as células progenitoras corticais, induz a morte celular por apoptose e autofagia, prejudicando, de fato, o desenvolvimento neurológico.

Resultados semelhantes foram apresentados por Dang e colaboradores (2016) ao analisarem organoides cerebrais, *in vitro*, derivados de células cerebrais de fetos no primeiro semestre de desenvolvimento, nessa perspectiva Qian e colaboradores (2016) afirma que tanto o genótipo Africano do ZIKV quanto o Asiático, possuem potencial para infectar células progenitoras neurais.

Ressalta-se, que outros estudos já detectaram ZIKV na placenta e no líquido amniótico de mulheres com fetos microcefálicos (SARNO; SACRAMENTO; KHOURI et al., 2016; CALVET; AGUIAR; MELO et al., 2016; MARTINES et al., 2016), no sangue de recém-nascidos microcefálicos (CALVET; AGUIAR; MELO et al., 2016; MLAKAR; KORVA; TUL et al., 2016) e no cérebro e retinas de fetos com microcefalia (MARTINES et al., 2016; MLAKAR; KORVA; TUL et al., 2016; VENTURA; MAIA; BRAVO-FILHO et al., 2016). Cabe destacar que, em média, os casos de microcefalia fetal associado a ZIKV são identificáveis com melhor precisão na semana 17 ou em casos mais graves na semana 14 da gestação (FARIA; AZEVEDO; KRAEMER et al., 2016).

O estudo de Nishiura e colaboradores (2016) estima que na 12^a e na 16^a semana de gestação, as mulheres que manifestaram o adoecimento por ZIKV possui uma taxa de risco entre 14% e 10,5% respectivamente. Cabe considerar que o percentual descrito sofre variações de acordo com a idade gestacional e, portanto, o primeiro semestre é entendido como o período mais crítico da infecção por ZIKV por culminar em danos no Sistema Nervoso Central de natureza grave quando comparado com os outros semestres de gestação (CUGOLA; FERNANDES; RUSSO et al., 2016).

Associado a esses achados, o estudo do tipo caso-controle, realizado em Pernambuco, Brasil, confirma a relação de causalidade entre ZIKV e microcefalia em recém-nascidos (ARAÚJO; RODRIGUES; XIMENES et al., 2016).

2.4 Dois anos de convívio com as crianças: o que sabemos?

As próximas linhas apresentarão as primeiras evidências científicas sobre a experiência de familiares face o diagnóstico da microcefalia e o cuidado da criança. Foram encontrados cinco estudos (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; OLIVEIRA; SÁ,

2017; FELIX; FARIAS, 2017; FLEISCHER, 2017; OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016) realizados nos estados brasileiros da Bahia, Sergipe, Ceará, Paraíba e Pernambuco, utilizando das técnicas de questionário, grupo focal e entrevistas com familiares e cuidadores das crianças com microcefalia.

O intervalo temporal que possa existir desde a suspeita da microcefalia na criança até a confirmação diagnóstica é tido como o momento que os níveis de estresse dos pais se elevam devido a incerteza do desenvolvimento das crianças (OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016). Devido a perda do filho idealizado, o choque (OLIVEIRA; SÁ, 2017) e a surpresa (FELIX; FARIAS, 2017) são os primeiros sentimentos experienciados instantaneamente após a confirmação do diagnóstico de microcefalia, podendo desenvolver ainda angústia, medo e frustração. Posteriormente, negar o diagnóstico é um comportamento de defesa dos familiares, principalmente do pai (FELIX; FARIAS, 2017), negando o diagnóstico acredita-se que talvez a deficiência desapareça, por conseguinte, citar o nome de Deus e demonstrar a fé parece ser um sentimento voltado para a aceitação do diagnóstico.

Após aceitação, os pais começam a perceber as necessidades dos filhos e então se mobilizam para a intensificação do cuidado da criança, construindo relações de afetividade, bem como afirmam desenvolver paciência diante as dificuldades (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

As mães de crianças com microcefalia vivenciam níveis elevados de ansiedade, entretanto sem diferença significativa com o grupo controle do estudo composto por mães de recém-nascidos “saudáveis” segundo os autores (OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016). Quando aplicado o instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-BREF) encontrou-se baixa pontuação no domínio psicológico nas primeiras 24 horas após o nascimento da criança, tal domínio abrange avaliação de sentimentos negativos e positivos, a autoestima, imagem corporal, aparência física e crenças pessoais (OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016).

Neste estudo, Oliveira e colaboradores (2016) pressupõem que a incerteza do diagnóstico devido a infecção assintomática do ZIKV e o medo da estigmatização após o nascimento podem resultar em níveis elevados de ansiedade ou estresse psicológico, talvez, justificando esses achados, os estudos de Oliveira e Sá (2017) e Sá e colaboradores (2017) apontam que, a chegada da criança com microcefalia modificou intensamente as atividades de lazer da família que deixaram de ocorrer.

As mães sentem-se cansadas por ter que dar conta dos afazeres domésticos, cuidar da criança, marido e outros filhos, conviver com comentários e comportamentos preconceituosos da sociedade e perceberem a exposição exacerbada da microcefalia nas mídias sociais. A

maior dificuldade para o cuidado é atribuída a rigidez corporal e irritação da criança que constantemente cursa com choro intenso, tais condições torna complexo o banho, a limpeza higiênica e a troca de fraldas por exemplo (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017).

O estudo etnográfico de Fleischer (2017) dá ênfase a três verbos que representam as experiências das mães das crianças, são elas: segurar; caminhar; e, falar. “Segurar” significa o ato de proteger, acolher, colocar no colo, nos braços e ainda mais, aceitar a oferta de segurar a criança com microcefalia quando isso é feito pela mãe representa respeito e não discriminação, esse comportamento é comum entre as mães das crianças. Segurar no dia a dia permite que as mães reconheçam os avanços, incômodos, desejos e inquietações da criança. Portanto, o ato de não segurar a criança por parte dos profissionais que assumem a reabilitação/estimulação descredenciam suas orientações e favorece o sentimento de insegurança experienciado pelas mães.

Os complexos itinerários terapêuticos das mães com as crianças estão sintetizados na palavra “Caminhar”. A autora descreve as dificuldades das mães em manter o tratamento das crianças, não seria apenas caminhar, acessar, estimular e retornar para casa, nesse trajeto existe o aumento do peso da criança levada no colo, a exposição para a sociedade e o enfrentamento de comentários e comportamentos preconceituosos, principalmente em transportes coletivos (FLEISCHER, 2017).

Tornar legítimas as necessidades de saúde da criança diante das dificuldades de acesso aos serviços de saúde exige o “Falar” das mães. Em cenários de divergência do diagnóstico e das orientações ou quando cerceado os direitos as mães se posicionam, impõem a sua opinião e falam em defesa do filho, descobrem que existe na sua personalidade um agir ativo e se libertam da passividade. As mães reconhecem que para “Falar” precisam conhecer, portanto perguntar virou ato frequente, bem como o uso da internet e do *Whatsapp* colaborou para obter conhecimentos sobre a microcefalia (FLEISCHER, 2017).

Os familiares e cuidadores tem dúvidas sobre a vacinação da criança e almejam aprender técnicas de primeiros socorros para reversão de engasgos, manobras para limpeza das vias aéreas e os aspectos que envolvem a alimentação da criança, como o tipo de alimentos, desmame e uso de chupetas (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017).

Quanto as modificações na estrutura familiar e rede de apoio social, o estudo de Oliveira e Sá (2017) identificou maior aproximação da família nuclear com os familiares paternos, bem como há participação dos pais nos grupos físicos e virtuais de mães e responsáveis pelas crianças com microcefalia, ampliando o contato com outras pessoas que experienciam práticas de cuidados semelhantes e favorecem o convívio com a criança. A

aproximação familiar ocorre também como consequência do elevado custo financeiro do tratamento da criança que requer a colaboração econômica dos membros da família (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; FELIX; FARIAS, 2017).

Cabe destacar que a participação em grupos de familiares de crianças com microcefalia também promove o compartilhamento de temáticas circundantes do dia a dia, como o melhor leite ou fralda, o horário do transporte urbano, entre outros que contribuem para valorizar o crescimento infantil e esquecer, por alguns instantes, o adoecimento (FLEISCHER, 2017).

Por outro lado, não há modificação nos papéis assumidos por pais e mães, eles enquanto provedores e elas como cuidadoras naturais. Os irmãos da criança com microcefalia disputam atenção e cuidados dos pais (FELIX; FARIAS, 2017). Ademais, existem familiares que se sentem solitários com as crianças, não há apoio familiar, principalmente quando se trata de famílias monoparentais (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017).

Os genitores buscam fortalecer sua espiritualidade para o enfrentamento da microcefalia (FELIX; FARIAS, 2017), e manter expectativas positivas sobre o futuro da criança, independente do alcance da cura. Eles nutrem a expectativa de perceber pequenos avanços no desenvolvimento infantil, almejam receber informações mais precisas sobre o prognóstico e o tipo de evolução possível para suas crianças (OLIVEIRA; SÁ, 2017), apesar da insegurança e insatisfação com as poucas informações disponíveis e limitações do acompanhamento por parte dos profissionais de saúde (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; FELIX; FARIAS, 2017).

Fui surpreendido no meu terceiro dia em campo. Ao término do desenho história-tema Ana me indagou: - Como faço para me separar do meu marido? De imediato repliquei: - Mas porque? E ouvi: - Não estou gostando mais dele. Existem outros caminhos além daqueles metodológicos traçados pelo pesquisador... Existem necessidades familiares que podemos empoderar durante a pesquisa.

(Nota do diário de campo do pesquisador)

3 METODOLOGIA

A metodologia refere-se às atividades sistemáticas e racionais, com objetivo de apresentar de forma clara e coesa o caminho proposto para alcançar os objetivos da pesquisa (MINAYO, 2010). Desenvolvemos um estudo qualitativo de abordagem multimetodológica aplicado em duas fases:

Fase I – Recebendo a notícia da microcefalia: primeiras narrativas de familiares presentes na plataforma virtual da internet “YouTube”;

Fase II - A experiência de famílias de crianças com microcefalia por ZIKV dois anos após o início da epidemia em Feira de Santana.

3.1. Tipo do estudo

O estudo caracteriza-se como abordagem qualitativa, do tipo exploratório, com vistas a compreender as experiências de famílias de criança com microcefalia por ZIKV. A pesquisa qualitativa investiga as relações sociais, o significado das ações humanas e a subjetividade expressada por crenças, valores, atitudes e hábitos (MINAYO, 2010).

3.2 Fase I – Recebendo a notícia da microcefalia: primeiras narrativas de familiares presentes na plataforma virtual da internet “YouTube”

3.2.1 Cenário do estudo

Nesta fase, o estudo foi desenvolvido a partir da plataforma virtual da internet YouTube, considerado o endereço eletrônico - www.YouTube.com - mais difundido atualmente para o compartilhamento de vídeos (TOURINHO; MEDEIROS; SALVADOR et al., 2012). Acreditamos que a análise dos vídeos do YouTube é mais um caminho para a compreensão das experiências de famílias com criança com microcefalia por ZIKV, de modo que o pesquisador pode analisar linguagem falada e simbólica, quanto para as imagens em movimento e os papéis assumidos pelos atores.

O YouTube integra a lista dos dez sites mais acessados no Brasil e no Mundo, sustentando uma hegemonia mundial (SILVA; MUNDIM, 2015). Dados do próprio YouTube (2013) referem que a plataforma registra 4 bilhões de visualizações por mês e o download de

72 horas de vídeo por minuto. Desde 2005, ano de fundação do YouTube, inúmeros vídeos são compartilhados, envolvendo os mais diversos conteúdos, contudo, nos últimos anos o YouTube ilustra a crescente presença acadêmica, com conhecimento científico compartilhado em forma de vídeos, através de canais institucionais de universidades e faculdades. Atualmente, compartilhar palestras e eventos acadêmicos no YouTube significa disponibilizar o conteúdo específico de uma localidade para todo o mundo, podendo ampliar o impacto daquele conhecimento (ALIAS; RAZAK; ELHADAD et al., 2013).

A universidade pode ser entendida como apenas mais um espaço de popularização da internet, a expansão do ambiente digital explorado por meio da Web 2.0, associado ao volume de dados produzidos por meio de dispositivos miniaturizados e móveis (smartphone, iphone, celulares, filmadoras, entre outras) contribui para a expansão de conteúdos digitais e permiti que várias pessoas se transformem em “produtores e personagens de vídeos amadores” (SILVA; MUNDIM, 2015).

Para Silva e Mundim (2015) existe certa facilidade no compartilhamento de materiais audiovisuais captado, produzido ou editado pelo próprio usuário, com uma considerável liberdade para a postagem dos mais diversos conteúdos. Portanto, a produção de vídeos ou a mera participação neles, de maneira amadora ou profissional, idealizado por famílias ou instituições interessadas, pode estimular a criatividade dos envolvidos (MAY, 2010) diante da experiência familiar com criança com microcefalia.

3.2.2 Ambiente de produção de dados

O estudo foi realizado através dos vídeos postados no YouTube, que são de acesso público e gratuito, não implicando em riscos diretos aos seres humanos.

Para inclusão dos vídeos no *corpus* foram considerados os seguintes critérios: ser publicado na plataforma YouTube entre 01 de outubro de 2015 e 31 de julho de 2016, justificado por ser o período de aumento do número de postagem sobre o fenômeno microcefalia na plataforma YouTube; e, apresentar narrativas de familiares de crianças com microcefalia associada ao ZIKV. Quanto ao critério de exclusão dos vídeos adotamos: apresentar narrativas de familiares de crianças com microcefalia associada ao ZIKV evocadas por jornalistas, repórteres ou qualquer outra pessoa que não seja familiar.

3.2.3 Técnicas de produção de dados

O objeto desse estudo foi investigado após a construção do *corpus* – conjunto de vídeos selecionados na YouTube – que aconteceu por meio dos *tags* (palavras chave) digitadas na caixa de pesquisa disponível pela própria plataforma, logo, utilizamos, inicialmente, a conjunção de *tags*: microcefalia + Zika + família. A partir desse instante a plataforma YouTube atribui a *folksonomia* – sistema de organização do conhecimento através de palavras de utilização coletiva, com capacidade do público convergir durante a busca – a função de realizar busca dos vídeos compartilhados na plataforma (SIQUEIRA, 2012). Utilizamos outras *tags* como: *microcephaly* + Zika + *family* ou ainda a conjunção delas a fim de ampliar o *corpus* e permitir melhor compreensão do fenômeno investigado.

Ao inserir as *tags* em português alcançamos 19 vídeos, em seguida, quanto substituímos pelas *tags* em inglês encontramos oito vídeos, totalizando 27 vídeos, após considerar os critérios de exclusão, excluímos nove vídeos, compondo o *corpus* da pesquisa 18 vídeos. Desses, 15 foram publicados por empresas de telecomunicação, dois por YouTubers² e um por um órgão governamental estadual.

Após seleção dos vídeos que compõem o *corpus* desse estudo aplicamos o roteiro sistemático (APÊNDICE A) para coletar os dados necessários para alcance dos objetivos. Essa fase constituiu-se em quatro etapas:

1 – Visualização inicial do vídeo na íntegra, sem áudio e legenda, com o objetivo de aproximar o pesquisador dos dados apresentados; 2 – Visualização do vídeo com pausas, sem áudio e legenda, consistindo na descrição das imagens estáticas e dinâmicas.

Tanto a primeira quanto a segunda etapa consistem na descrição e identificação de cada imagem que compõe o vídeo. A terceira etapa ocorreu pela visualização do vídeo com pausas, áudio e legenda, permitindo integrar as imagens com a narrativa utilizada.

A quarta etapa procedeu a partir da visualização do vídeo na íntegra sem pausas, com áudio e legenda, etapa final direcionada a identificar qualquer significado não visualizado nas etapas anteriores.

Cabe destacar que o ato de pausar os vídeos foi realizado pelo próprio pesquisador no momento que julgou mais adequado para análise.

² Qualquer pessoa de natureza física ou jurídica que se inscreve na plataforma YouTube, automaticamente cria um canal onde posta vídeos de sua autoria ou replica vídeos de outros YouTubers (Chau, 2010).

3.2.4 Técnicas de análises de dados

Com uma análise dos dados rigorosa buscamos atingir níveis mais profundos sobre o fenômeno investigado, ultrapassando os sentidos do conteúdo e estruturando as relações sociais, posicionando o discurso como centro da análise e considerando os núcleos de sentido da comunicação, cuja divergência ou convergência do conteúdo envolva o objeto do estudo (MINAYO, 2010).

As técnicas de análises do *corpus* foram a análise de conteúdo temática (BARDIN, 2015) e a iconografia. A análise de conteúdo temática foi direcionada às narrativas contidas nos vídeos e melhor detalhada na seção 3.3.4 da fase II. A iconografia é mais do que a descrição da imagem, refere-se a análise da linguagem visual, a fim de que as imagens representem símbolos, transmitam sentimentos e significados sobre o fenômeno investigado (BIANCO-FELDMAN; LEITE, 2006).

Apesar de não ser uma técnica nova, o uso da iconografia encontra grandes desafios no que tange a reflexão expressiva dos procedimentos mais adequados para a análise das imagens. A discussão dos modos de analisar ícones permeia a subjetividade dos investigados, o que é visualmente apresentado significa a natureza do autor, os seus aspectos cognitivos, seus sentimentos e emoções determinados em tempo e espaço. Em contraposição, o pesquisador busca objetivar a imagem, compreender o espaço dos ícones nos sistemas simbólicos, dominar a problemática visual do símbolo e da linguagem para enfim, alcançar a compreensão adequada daquela imagem na consciência humana de quem a produziu, analisando a cultura e os aspectos comportamentais (BIANCO-FELDMAN; LEITE, 2006).

Desse modo, a análise iconográfica do *corpus* procedeu a partir da observação das imagens estáticas e dinâmicas dos vídeos, analisando características do ambiente, dos personagens e sua interação, posturas, ações e expressões faciais. A análise iconográfica foi desenvolvida mediante a aplicação do roteiro sistemático (APÊNDICE B) que consiste na busca em responder as seguintes questões: Quem são os atores do vídeo? Quais os objetos inanimados e outras características dos ambientes que compõem cada cena? Quais as expressões corporais que se destacam? Quais os símbolos, gestos e comportamentos que ilustram os sentimentos e experiências vivenciadas? Como interagem os atores do vídeo?

3.3 Fase II - A experiência de famílias de crianças com microcefalia por ZIKV dois anos após o início da epidemia em Feira de Santana

3.3.1 Cenário do estudo

Esta segunda fase do estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Mães dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana, localizada na Rua da APAE, s/n, bairro: Tanque da Nação. Destacamos que a APAE Feira de Santana é credenciado junto ao Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação do tipo II (CER II), se responsabilizando pelas repercussões das lesões intelectual e física.

A APAE Feira de Santana conta com os serviços de duas assistentes sociais, duas fisioterapeutas, duas psicopedagogas, dois profissionais de educação física, dois arte educadores, duas profissionais letradas, psiquiatra, psicóloga, pedagoga, neuropediatra, fonoaudiólogo, enfermeira, massoterapeuta, musicoterapeuta e terapeuta ocupacional (APAE, 2018).

Os profissionais promovem a reabilitação/estimulação da criança com microcefalia em dois turnos semanais, conduzindo duas turmas distintas, portanto há sete crianças que acessam o serviço nas segundas e sextas pela manhã, e outras sete na terça pela tarde e quinta pela manhã. A APAE dispõe de enfermeiras, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicopedagogo e neurologistas que acompanham as crianças.

3.3.2 Participantes do estudo

Participaram do estudo membros familiares que compõem o sistema familiar de uma criança com microcefalia. Para seleção dos membros familiares encontramos embasamento teórico em Biroli (2014), considerando os novos arranjos familiares que se constroem para além de um núcleo, se constituindo enquanto redes familiares, com um grau de conjugalidade ampliado, bem como acordos sociais e morais mais tolerantes.

Ciente que o cuidado ofertado pela família extensa e/ou ampliada também representa apoio, segurança e proteção para todo sistema familiar (POLLI; ARPINI, 2012), entendemos que qualquer pessoa que estivesse como responsável da criança com microcefalia poderia participar da pesquisa, ao menos que a mesma não considerasse pertencente à família da criança com microcefalia. Em seguida, por meio da entrevista em profundidade o pesquisador

buscou descrever os demais membros familiares que participam do cuidado a criança com microcefalia.

Os participantes deste estudo foram incluídos a partir dos seguintes critérios: ser membro do sistema familiar da criança com microcefalia por ZIKV, condição que foi confirmada, de maneira oral, pelo próprio participante do estudo; estar na qualidade de responsável pela criança com microcefalia associada ao ZIKV, durante o contato com o pesquisador.

Quando houve mais de um responsável pela criança com microcefalia presente no mesmo momento, o pesquisador realizou as técnicas de produção de dados com um dos responsáveis e agendou outro momento oportuno para a realização das técnicas com outro participante. Diante do exposto o estudo não apresentou critérios de exclusão.

Na pesquisa qualitativa o número de participantes ideal corresponde à àquele que possibilita o alcance do objetivo de maneira aprofundada, de modo a propiciar uma contribuição ao conhecimento já disponível. Assim, “uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo” (MINAYO, 2010, p. 197), logo, a quantidade de participantes foi definida por saturação teórico-empírica, termo utilizado quando se esgota toda possibilidade de novas discussões a partir dos dados coletados, envolvendo repetição de conteúdos e achados evidenciados em outros estudos relacionados.

3.3.2.1 Caracterização das participantes/famílias e informações sobre o diagnóstico de microcefalia

Participaram do estudo 11 pessoas do sexo feminino, dez mães e uma irmã (Maria) da criança, enfatizamos que uma mãe e a irmã da criança participam do mesmo sistema familiar, portanto esse estudo investigou dez famílias de crianças com microcefalia. O quadro 1 sintetiza os dados descritos nesse subcapítulo.

Quadro 1 – Caracterização das participantes/famílias e dados sobre o diagnóstico da microcefalia.

Nome fictício	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade	Religião	Ocupação	Qtd. de familiares na residência	Momento do diagnóstico	Profissional que diagnosticou	Renda Familiar (R\$)	Renda per capita (R\$)
Drica	36	SO	EMC	EV	Dona de casa	4 (Mãe, pai e 2 filhas)	2º semestre da gestação	Ultrassonografista	690,00	172,50
Brenda	30	SO	EMC	CA	Dona de casa	3 (Mãe, pai e filho)	Pós-parto tardio	Pediatra	1200,00	400,00
Fernanda	19	UE	EFI	----	Dona de casa	3 (Mãe, padrasto e	2º semestre da gestação	Ultrassonografista	1874,00	624,66

						filho)				
Paula	33	SE	EMI	CA	Lavradora	5 (Mãe e quatro filhas)	Pós-parto tardio	Pediatra	937,00	187,40
Ana	23	SO	EFI	CA	Lavradora	6 (Mãe, pai e quatro filhos(as))	Pós-parto tardio	Pediatra	1364,00	227,33
Maria	21	SO	EMC	CA	Estudante (técnico profissionalizante)	5 (Mãe, pai e três filhos)	3º semestre da gestação	Ultrassonografista	1937,00	387,40
Juliana	27	UE	EFC	CD	Dona de casa	6 (Mãe, pai e quatro filhos)	3º semestre da gestação	Obstetra	1600,00	266,66
Carla	29	UE	EMC	EV	Dona de casa	3 (Mãe, pai e filho)	Pós-parto imediato	Ultrassonografista	1200,00	400,00
Bianca	22	SO	EMC	CA	Lavradora	3 (Mãe, pai e filho)	Pós-parto tardio	Ultrassonografista	2150,00	716,66
Júlia	42	UE	EMC	CA	Balconista	5 (Mãe, pai e três filhos)	3º semestre da gestação	Ultrassonografista	1937,00	387,40
Letícia	18	SO	EFI	---	Dona de casa	3 (Mãe, pai e filha)	Pós-parto tardio	Neurologista	2137,00	712,33

Fonte: Pesquisa Direta.

Para facilitar a visualização dos dados no quadro, foram adotados alguns códigos, tais como SO (solteira legalmente), UE (união estável) e SE (separada) para estado civil; EFI (ensino fundamental incompleto), EFC (ensino fundamental completo), EMI (ensino médio incompleto) e EMC (ensino médio completo) para escolaridade; para a religião foram adotados os códigos EV (evangélico), CA (católico) e (CD) candomblecista.

As participantes tinham faixa etária entre 18 e 42 anos, média de 27 anos, sendo seis solteiras, uma separada e quatro em união estável. Quando questionadas sobre a profissão apenas uma mulher se autodeclarou como auxiliar de produção, mas no momento não estava exercendo. Quanto a ocupação seis são donas de casa, três lavradoras, uma é estudante de curso profissionalizante e uma é balconista.

A religião predominante foi a católica, com seis adeptas, duas evangélicas, uma candomblecista e duas declararam não ter religião. Quanto ao grau de escolaridade, seis entrevistadas concluíram o ensino médio completo, uma tinha o ensino médio incompleto, uma com o nível fundamental completo e três com o nível fundamental incompleto. Em sua maioria, são indivíduos de baixa renda, constatada pela predominância de desempregadas, com dependência financeira. Esse dado se relaciona com a predominância destas mulheres como cuidadoras diretas da criança e constatado através da estimativa de horas semanais de cuidado, dificultando a possibilidade de exercer uma atividade trabalhista formal.

As mulheres também atuam como protagonistas do cuidado nas experiências familiares com crianças com diabetes (MARTINS; ATAÍDE; SILVA, 2013), hidrocefalia (ROCHA; CARVALHO; FOSSA et al., 2015), Síndrome de Down (COUTO; TACHIBANA;

AIELLO-VAISBERG, 2007) bem como os cuidados paliativos da criança com câncer, destacando-se mães, avós e tias (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Dez participantes relataram que passam 24 horas por dia cuidando da criança, a mulher que declarou menor quantidade de tempo atribuiu isso ao seu trabalho de balconista, com carga horária de oito horas diárias.

Sobre a quantidade de pessoas que residem no mesmo domicílio cinco mulheres relataram viver com três pessoas na residência, sendo a mãe, o pai/padrasto e a criança com microcefalia; uma família convive com quatro pessoas (mãe, pai, filha mais velha, criança com microcefalia) em casa; duas famílias moram com cinco pessoas cada, numa família monoparental residem a mãe e quatro filhas, incluindo a criança com microcefalia e em outra família residem pai, mãe e três filhos, incluindo a criança com microcefalia; outras duas famílias residem com seis pessoas, mãe, pai e quatro filhos, incluindo a criança com microcefalia.

A renda per capita³ das famílias das mulheres entrevistadas é predominantemente menor que meio salário mínimo e em sua maioria se encontram no estágio de vulnerabilidade levando em consideração o modelo da SAE⁴ (KAMAKURA, MAZZON, 2016). A renda da maioria das famílias é oriunda de trabalhos esporádicos, programas sociais como o Bolsa Família ou o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

No momento das entrevistas as crianças tinham entre um ano e cinco meses e dois anos e seis meses, com média de um ano e nove meses. Para duas famílias o diagnóstico da microcefalia ocorreu durante o segundo semestre da gestação, duas famílias receberam o diagnóstico no terceiro trimestre, uma família tomou conhecimento da anomalia no pós-parto imediato e cinco famílias durante o pós-parto tardio. Coube ao neurologista comunicar a microcefalia para uma família, outra família teve o diagnóstico definido pela obstetra, três pela pediatra e cinco pelo médico ultrassonografista.

³ Na caracterização da renda, o valor atribuído ao salário mínimo foi de R\$ 937,00, valor vigente no ano de coleta da pesquisa. Com base na análise da renda familiar e a quantidade de pessoas que residiam no domicílio, foi calculada a renda per capita.

⁴ Critério de estratificação socioeconômica da sociedade brasileira, que objetiva definir o que é a classe média, estabelecido pela Secretaria Especial de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE).

3.3.3 Técnicas de produção de dados

Adotamos nessa fase do estudo a entrevista em profundidade, o procedimento do desenho estória com tema (D-E) e o diário de campo.

A entrevista em profundidade (APÊNDICE C) foi pensada por Minayo (2010) como uma técnica comunicacional que envolve a interação entre as pessoas. Veiga e Gondim (2001) entendem como um diálogo assimétrico em que o pesquisador objetiva coletar informações e o interlocutor atua como o fornecedor dessas informações. A disposição em investigar experiências de vida e ações cotidianas requer um tipo de entrevista que busque não limitar o caráter subjetivo predominante no diálogo, portanto a escolha pela entrevista em profundidade, no mais, cabe assegurar a lógica discursiva da técnica, permitindo o desenvolvimento livre da argumentação dos participantes (VEIGA; GONDIM, 2001).

Na entrevista em profundidade o pesquisador não deve condicionar respostas, as falas são livres, permitindo a intervenção do entrevistador apenas para aprofundar a compreensão dos conteúdos. Inicia-se a entrevista com perguntas sobre fatos reais, concretos e posteriormente direciona-se o diálogo para reflexões mais abstratas, com vistas a buscar informações que vão além da espontaneidade, requer o que está omitido e que pode ser dialogado (SILVA, 2005).

O D-E constitui-se em uma técnica pensada inicialmente, em 1972 por Walter Trinca, como técnica projetiva de investigação da personalidade direcionada a clínica do sujeito (AVILA, 2008). O D-E é a representação gráfica do pensamento, refere-se a mais um método de pesquisa capaz de ampliar os modos de expressão dos sujeitos, complementando as informações verbais diretas. Caracteriza-se como formas de comunicar os sentimentos, signos, representações e imagens sobre a situação real vivenciada pelo sujeito (TRINCA, 1997).

Seguindo recomendações de Coutinho (2005) o procedimento D-E foi realizado em duas etapas. A primeira etapa consistiu em oferecer uma folha em branco e qualquer instrumento de desenho (lápis de cor, hidrocor, giz de cera, piloto, caneta, etc.) para cada participante do estudo, orientando-os para a elaboração de qualquer desenho, a fim de proporcionar maior liberdade e adaptação dos investigados com a técnica, a essa etapa denomina-se Desenho Estória Livre.

A próxima etapa consiste no D-E propriamente dito, ofertamos então uma folha de papel ofício em branco mais os instrumentos para desenho disponíveis para cada participante do estudo. Em seguida, conforme consta no roteiro norteador do D-E (APÊNDICE D),

solicitamos que os participantes elaborem algo relacionado ao fenômeno a ser investigado, nesse caso “a experiência de conviver com criança com microcefalia”. O próximo passo foi a construção de uma estória relacionada com a imagem desenhada, ressaltando que a estória deve conter um início, meio e fim, por último, os participantes elaboraram um título que representasse o desenho e a estória construída (COUTINHO, 2005). Os desenhos elaborados pelas participantes do estudo contemplam os anexos da letra A à K.

O diário de campo também foi utilizado como técnica de coleta de dados pela sua potencialidade em descrever as imagens, gestos e expressões que surgiram durante a investigação, bem mais, essa técnica permitiu o registro das reflexões instantâneas do pesquisador durante a interação com os cenários e participantes do estudo. O diário de campo revela e desnatura os comportamentos observados, assegura possibilidade de inferência direta diante do fato, o que contribui para as considerações do pesquisador (AFONSO; SILVA; PONTES et al., 2015).

Cabe destacar que a entrevista em profundidade e o D-E foi conduzida apenas pelo pesquisador responsável e ocorreu no mesmo momento de encontro entre pesquisador e participante, procedendo primeiramente a entrevista em profundidade e posteriormente o D-E.

3.3.4 Técnica de análise de dados

Para a análise do D-E seguimos as seguintes etapas: 1 - Observação sistemática dos desenhos; 2 - Seleção dos desenhos por semelhanças sejam elas gráficas e/ou temáticas; 3 - Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4 - Recorte e categorização; 5 - Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6 - Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo (COUTINHO, 2001).

Tanto para as narrativas da fase I, como para aquelas geradas a partir do D-E, da entrevista em profundidade e do diário de campo utilizamos a técnica de análise de conteúdo temática.

Acreditamos que a análise de conteúdo reúne uma significativa quantidade de técnicas capaz de organizar e facilitar a análise dos dados (BARDIN, 2015), portanto percebemos como a mais coerente técnica de análise para as estórias escritas através da técnica D-E com tema e para as narrativas provenientes da entrevista em profundidade. Segundo Bardin (2015) a análise de conteúdo busca descrever o conteúdo existente em um processo comunicacional, seja ele por meio de falas ou através de textos. Após procedimento sistemático, tal técnica

potencializa a constituição de indicadores, quantitativos ou não, e posteriormente a emissão de inferências sobre determinado resultado (CAVALCANTE; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

A análise de conteúdo temática é a técnica de análise dos dados que mais se adéqua ao estudo, a mesma, é definida por Minayo (2010, p. 303) como: “[...] técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos [...]”.

Esse método de análise de dados requer uma sistematização e objetividade segundo Campos (2004), o autor cita como relevante nessa técnica a busca dos sentidos da mensagem relatada, todo o contexto que envolve aquela informação colhida.

Para uma análise de dados eficiente seguimos três fases propostas por Minayo (2010), são elas: a *pré-análise*, a exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A *pré-análise* consiste em escolher os documentos a serem analisados, isso requer do pesquisador a retomada dos objetivos da pesquisa. Essa fase passa pela leitura flutuante das comunicações, na qual o pesquisador teve contato direto com os dados colhidos e constituiu todo o universo estudado.

A exploração do material é uma fase sistemática, refere a classificação dos dados, na qual o conteúdo foi organizado em categorias elaboradas em torno das unidades de registro, neste caso o tema, a fim de alcançar uma compreensão dos núcleos de sentido observados. A terceira fase, de tratamento dos resultados e interpretação iniciou com a operação dos resultados brutos, visando uma melhor observação destes e possíveis comparações, ressaltando, os grandes relevos das informações que atenderam aos objetivos do estudo (MINAYO, 2010).

Por fim, os pesquisadores inferiram e interpretaram o material colhido, dessa forma esperamos que a análise de conteúdo temática tenha fornecido dados fidedignos, reais e coesos de modo a possibilitar o manuseio do conteúdo dos dados produzidos. O momento de saturação-teórica dos dados foi identificado na nona entrevista quando as informações sobre a experiência dos familiares começaram a alcançar redundância, a partir de então mantivemos a condução das entrevistas e entendemos que após a décima primeira entrevista já obtínhamos dados para alcançar o objetivo desse estudo.

3.4 Dimensão ética da pesquisa

A fim de cumprir as normas previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, aplicamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E),

buscando respeitar os princípios básicos da bioética: a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça e equidade (BRASIL, 2012). Não houve necessidade de aplicação do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE F), pois não presenciamos familiares menores de 18 anos durante a estada do pesquisador em campo.

No decorrer da pesquisa asseguramos ao sujeito o mínimo de danos e o máximo de benefícios. Como benefício da pesquisa, os resultados demonstraram quais os principais sentimentos e representações construídas a partir do convívio com uma criança com microcefalia, dando visibilidade aos aspectos emocionais, ao cuidado familiar e as relações sociais até então pouco conhecidas. Ainda como benefício, o estudo pode possibilitar a atualização de conhecimentos e, conseqüentemente, possíveis mudanças das práticas de cuidado, principalmente, dos trabalhadores de saúde, fundamentando possíveis estratégias e/ou políticas de saúde direcionadas ao grupo estudado.

Cabe reconhecer que durante a coleta de dados, a presença do pesquisador e a temática abordada, pode ter causado incômodo, desconforto e constrangimento para os sujeitos da pesquisa. Entendemos que o exercício de induzir o resgate memorial sobre todos os sentimentos vivenciados desde o diagnóstico de microcefalia na criança, bem como os conflitos e entraves que possam emergir das relações familiares configurou como os prováveis riscos da pesquisa.

Para reduzir os possíveis desconfortos da gerados pela pesquisa, a entrevista em profundidade foi realizada em ambiente restrito, onde estavam presentes apenas o pesquisador e o (a) entrevistado (a), de modo a preservar informações sigilosas e aspectos que estejam relacionados com a intimidade dos entrevistados. Foi solicitado e ofertado pelo setor administrativo da APAE um espaço com tais características privativas para a aplicação das técnicas de coleta de dados. Os familiares ficaram livres para escolher outro espaço ou momento, diferente daquele proposto pelo pesquisador, para a realização das técnicas de coleta de dados, porém eles não manifestaram interesse. Foi assegurado o direito a indenização e/ou ressarcimento em caso de algum ônus ou despesa que ocorresse em decorrência da pesquisa.

Respeitando a autonomia do sujeito o pesquisador esclareceu que a participação no estudo era livre, podendo o participante abandonar a pesquisa a qualquer momento e sem nenhum ônus. Os participantes foram informados que a pesquisa tem caráter voluntário, sem remuneração em prol da participação e que a entrevista poderia ser cancelada a qualquer momento se assim ele solicitasse. O pesquisador se colocou a disposição para quaisquer esclarecimentos, deste modo comunicou a todos (as) os (as) entrevistados (as) que estava

disponível para solucionar qualquer dúvida, anseio ou questionamentos através do endereço e telefone.

A confidencialidade e anonimato dos entrevistados foram contemplados pelo uso de pseudônimos escolhidos pelos próprios sujeitos, visando proteger a vida privada e a imagem dos participantes; além de garantir o registro fiel dos relatos e outras informações obtidas dos sujeitos.

Entendemos que a igualdade sócio-humanitária integra o princípio ético da justiça, portanto o pesquisador utilizou critérios de inclusão, a fim de possibilitar a equidade na seleção dos participantes da pesquisa.

Quanto às especificidades da fase I: A utilização dos vídeos para essa pesquisa foi classificada como uso aceitável, respeitando os critérios para a reutilização de informações protegidas por direitos autorais. As normatizações para uso aceitável foram respeitadas segundo a legislação brasileira, Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016b) e Lei 12.527/2011 (BRASIL, 2011), associado às orientações da plataforma YouTube (2016) através do endereço eletrônico: <<https://www.YouTube.com/yt/copyright/pt-BR/fair-use.html>>.

O projeto dessa pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana que emitiu parecer favorável e autorizou a realização da pesquisa pelo CAAE: 67435817.0.0000.0053 e número do parecer 2.178.649 (ANEXO L).

Vi o porteiro e a auxiliar administrativa da APAE elogiarem os adereços e penteado do cabelo de Solange. De certo aquele comentário fez a mãe de Solange um pouco mais feliz e arrancou-lhe um sorriso. Mas existiam outras crianças com adereços e penteados semelhantes na recepção... Convivemos com os holofotes centrados apenas nas crianças com microcefalia?

(Nota do diário de campo do pesquisador)

4 RESULTADOS

Construímos três artigos originais e uma seção descrevendo crônicas sobre cada família participante do estudo que compõem esse capítulo de resultados.

O artigo 1 resulta da exploração dos vídeos do YouTube e foi intitulado “Más notícias: experiências e sentimentos de famílias face o diagnóstico de microcefalia por Zika vírus” descrevendo experiências e sentimentos das famílias quando tomam conhecimento da microcefalia e o comportamento assumido para compreender o adoecimento. Este manuscrito foi submetido e encontra-se em avaliação pelo periódico *Nurse Inquiry*.

Construímos o subcapítulo 4.2 para melhor compreensão das famílias participantes desse estudo, nele contêm breves crônicas e o genograma de cada família que foram sujeitos dos artigos 2 e 3.

O artigo 2 está pré-formatado conforme normas da Revista Latino-Americana de Enfermagem e foi intitulado ““Bem corrido, muito corrido...”: experiências de cuidado de mães de crianças com microcefalia por Zika” evidenciando as práticas de cuidado que as mães exercem no dia a dia.

O artigo 3: “Organização familiar para cuidar da criança com microcefalia por Zika vírus” será submetido ao *Journal of Child and Family Studies* e busca compreender o papel assumido por cada membro familiar para o cuidado da criança com microcefalia.

4.1 Artigo 1 – Más notícias: experiências e sentimentos de famílias face o diagnóstico de microcefalia por Zika vírus

RESUMO

A descoberta da anomalia congênita traz grande impacto à família, como o luto do filho idealizado. Objetivamos compreender os sentimentos das famílias que receberam o diagnóstico de que seus infantes tinham microcefalia relacionada à ZIKV. Realizamos a análise iconográfica, explorando o conteúdo das narrativas de familiares apresentadas em vídeos do YouTube postados entre 01/10/2015 e 31/07/2016. A microcefalia é revelada no período pré-natal, através de exames de imagens, ou durante o pós-parto imediato ou tardio. Os familiares convivem com sentimentos de tristeza, desespero, dor, susto, comoção, desorientação e terror. Após o diagnóstico, os familiares buscam compreender a microcefalia através dos recursos da internet, e questionam a permissão de Deus e a relevância do conhecimento científico. Diante do corpo “im”perfeito da criança, o escasso conhecimento científico e a dificuldade dos profissionais de saúde em comunicar uma má notícia, urge a relevância da qualificação da assistência pré-natal realizada nos serviços de atenção básica, com ênfase para o fortalecimento do vínculo entre os trabalhadores da saúde e os familiares.

Palavras-chave: Microcefalia; Anormalidades congênitas; Família; Zika vírus; Saúde da família.

INTRODUÇÃO

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou um surto de vírus Zika (ZIKV). Desde então, todos os profissionais de saúde foram obrigados a exercer vigilância extra em relação ao ZIKV. Isso levou a um maior interesse em revelar a história natural da doença (CAMPOS et al., 2015; NUNES, 2016). Atualmente, acreditamos que o ZIKV está presente em quase todo o território brasileiro e tenha elevado número de casos positivos para ZIKV na América Latina (SLAVOV et al., 2016). Um estudo de caso-controle em uma área epidêmica no nordeste do Brasil encontrou uma forte associação entre microcefalia e infecção por ZIKV (de ARAUJO et al., 2016). As estatísticas mais recentes do Ministério da Saúde brasileiro confirmaram mais de 130.000 casos de mulheres infectadas com ZIKV, das quais 2.205 crianças com microcefalia relacionadas com ZIKV (BRASIL, 2017). Este surto no Brasil tornou-se uma emergência de saúde pública de interesse internacional (OMS, 2016).

Os sintomas da microcefalia por ZIKV são extensivos, incluindo atraso no desenvolvimento, distúrbios convulsivos, paralisia cerebral, lesões que alteram a capacidade intelectual, auditiva e oftalmológica (MALONE et al., 2016). Estes sintomas estão relacionados ao aumento dos níveis de ansiedade e má qualidade de vida das mães (OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER et al., 2016). Além disso, é possível que a menor circunferência da cabeça na microcefalia relacionada à ZIKV possa afetar negativamente o funcionamento emocional e social dos pais e cria medo da perda da criança.

Nesse estudo, consideramos o conceito da teoria sistêmica de família, entendendo-a como um sistema relacionado por membros familiares que formam uma unidade, portanto cada componente – membro – do sistema familiar são responsáveis pelo equilíbrio ou desequilíbrio das relações familiares (DIAS, 2011).

Ter uma criança com microcefalia pode, para algumas famílias, significar distanciar-se da paternidade idealizada, bem como uma percepção do preconceito daqueles que percebem uma criança imperfeita. O estigma torna-se assim parte do contexto familiar, situação que, consequentemente, determinará os modos de coexistência no espaço familiar (GOFFMAN, 1975). No entanto, a maior parte da pesquisa e atenção da notícia até o momento estava sendo direcionada para o impacto do desenvolvimento neurológico da ZIKV em lactentes e não considera a experiência das famílias.

A divulgação de casos de ZIKV e a relação do vírus com a microcefalia e a compreensão limitada das sequelas levaram a divulgação de histórias de medo e incerteza em redes sociais e outras redes de comunicação de massa, como vídeos do YouTube (<https://www.YouTube.com>). O YouTube é um site de serviços de compartilhamento de vídeo gratuito e o site mais acessado na Internet (SILVA; MUNDIM, 2015). Portanto, usando vídeos do YouTube, o objetivo deste estudo foi compreender os sentimentos das famílias que receberam o diagnóstico de que seus infantes tinham microcefalia relacionada à ZIKV.

CAMINHO METODOLÓGICO

Estudo exploratório aplicado às narrativas disponíveis no espaço virtual de vídeos do YouTube. Este estudo baseia-se na metodologia de netnografia pura, do tipo pesquisa online em comunidades, que utiliza comunicações mediadas por computador como fonte de dados para chegar ao entendimento e à representação etnográfica de um fenômeno cultural (BOWLER, 2010; KOZINETS, 2015). A netnografia foi escolhida devida a intensa exploração do sofrimento familiar pelas redes sociais e programas de televisão ao entrevistar famílias de crianças com microcefalia (BAKER, 2016). Portanto, compreendemos que diversas informações sobre o diagnóstico da microcefalia foram divulgadas pelas redes sociais, transmitindo as experiências das famílias e constituindo o campo empírico importante para esse estudo.

Seguimos as cinco etapas da pesquisa netnográfica proposta por Kozinets (2015): definição das questões de pesquisa, as quais já foram apresentadas na introdução; identificação e seleção da comunidade – corpus dos vídeos; coleta de dados; análise de dados; redação dos resultados.

A segunda etapa consistiu na seleção da amostra do estudo. Primeiro, escrevemos as seguintes palavras-chave (ou seja, *tags*) em português na barra de pesquisa da plataforma do YouTube: microcefalia, Zika, família. O YouTube utiliza uma tecnologia popular, um sistema gerado pelos usuários de classificação e organização de conteúdo online em diferentes categorias, usando metadados, como *tags* eletrônicas, com a função de realizar pesquisas de vídeos compartilhados na plataforma (SIQUEIRA, 2012). Neste primeiro passo, identificamos 19 vídeos. Em segundo lugar, realizamos a pesquisa usando as seguintes *tags* no idioma inglês: microcefalia, família Zika, que produziram 8 vídeos adicionais. Portanto, as pesquisas retornaram um total de 27 vídeos.

Elegemos para inclusão dos vídeos o idioma português (Brasil) devido a ocorrência das epidemias da microcefalia e ZIKV no Brasil, onde as narrativas dos familiares eram

emitidas nesse idioma, bem como o idioma inglês e espanhol por serem considerados de ampla compreensão entre várias nacionalidades pelo mundo.

Alcancamos 27 vídeos com base nos seguintes critérios de inclusão: 1) vídeos publicados entre outubro de 2015 e julho de 2016, o período que cobre os estágios iniciais, pico e declínio da epidemia de ZIKV (FRANÇA et al., 2016); 2) vídeos que mostram o conteúdo de microcefalia relacionado ao ZIKV. Excluímos os vídeos sem narrativas familiares, como vídeos jornalísticos que apenas apresentavam informações epidemiológicas e vídeos sobre os esforços para combater o vetor da infecção. Entendemos que as narrativas de jornalistas ou outros personagens que tentaram reproduzir as experiências familiares podem ter transmitidas as explicações divergentes daquelas buscadas por esse estudo.

Portanto, excluimos nove vídeos, resultando em 18 vídeos como a amostra final para este estudo, sendo 15 publicados por empresas de telecomunicação, dois por YouTubers⁵ e um por um órgão governamental estadual.

Os 18 vídeos foram submetidos a análise iconográfica. A iconografia refere-se à análise da linguagem visual, considerando imagens como símbolos que transmitem sentimentos e significados sobre o fenômeno em questão (BIANCO-FIELDMAN; LEITE, 1998). O processo iconográfico teve como objetivo transcrever as narrativas e descrever as imagens, figures, ícones e símbolos que compunha cada cena dos vídeos.

A análise iconográfica consistiu em quatro etapas: primeiro, vimos o vídeo completo, sem áudio ou legendas. Em segundo lugar, vimos o vídeo com pausas, sem áudio ou legendas, analisando as imagens estáticas. Este estágio foi orientado pelas seguintes questões: quem são as pessoas no vídeo? Que ambientes e objetos fazem parte de cada cena? Em terceiro lugar, vimos o vídeo com pausas, com áudio e legendas, com o objetivo de responder às seguintes questões: como a narrativa e a linguagem corporal estão relacionadas? Quais símbolos, gestos e comportamentos ilustram sentimentos e experiências vividas? Como as pessoas no vídeo interagem uns com os outros? Finalmente, visualizamos o vídeo completo sem pausas, com áudio e legendas.

Em seguida, transcrevemos e realizamos uma análise temática das narrativas das famílias (BRAUN; CLARKE, 2006): uma duração total de 1 hora, 58 minutos e 16 segundos, com uma média de 6 minutos e 34 segundos por vídeo, resultando em 11.768,96 palavras. As matrizes de dados foram construídas para exibir informações organizadas por cada vídeo,

⁵ Qualquer pessoa de natureza física ou jurídica que se inscreve na plataforma YouTube, automaticamente cria um canal onde posta vídeos de sua autoria ou replica vídeos de outros YouTubers (Chau, 2010).

membro da família e pelas distintas linhas de discussão. Isso nos permitiu discernir linhas temáticas chave que caracterizam cada participante nos vídeos e participantes como um grupo. Para otimizar a validade teórica (MAXWELL, 2012) das descobertas apresentadas aqui, ou nossas interpretações dos dados, nos movemos entre os dados transcritos, tanto em inglês como em português, para garantir precisão e consistência na abordagem das nossas interpretações em desenvolvimento. A quinta etapa consistiu na escrita do relatório final do estudo.

O uso de dados para este estudo foi considerado aceitável e preenchido os critérios para a reutilização de informações protegidas por direitos autorais. Consideramos os vídeos como transmissor de informações públicas, não realizamos contato de qualquer espécie com os personagens dos vídeos ou com os promotores deles, muito menos identificá-los (HARRIS; KELLY; WYATT et al., 2013).

Os regulamentos para uso aceitável foram seguidos de acordo com os estatutos brasileiros, Resolução 510/2016 do Conselho de Saúde do Brasil e Lei 12.527 / 2011 (BRASIL, 2011), que estabelece regulamentos sobre o YouTube no URL: <https://www.YouTube.com/yt/copyright/pt-BR/fair-use.html>.

Quadro 2 – Vídeos obtidos a partir da combinação de palavras: zika and microcefalia and família, e zika and microcephaly and family. Publicados entre 01 de outubro de 2015 à 31 de julho de 2016. Coletados em 22/08/2016.

Duração	Participantes	Contexto	Tema	URL
25:00	Duas mães/ Duas crianças com microcefalia	Clínica de reabilitação e casa	Modificação das atividades diárias	https://www.YouTube.com/watch?v=zpa-txrgndk&index=4&list=pl7ey84qpsc3nvr8dpld2r4fortok6u9is
24:20	Três mães/Três crianças com microcefalia/Uma avó	Casa	Modificação das atividades diárias	https://www.YouTube.com/watch?v=96KnallK4eE
09:02	Mãe/Criança com microcefalia	Consultório médico	Preconceito	https://www.YouTube.com/watch?v=W3g8etk4ZSY
07:00	Duas mães/Um pai/Duas crianças com microcefalia	Clínica de reabilitação	Estimulação precoce	https://www.YouTube.com/watch?v=YwxYdqKi27s
06:47	Mãe/Criança com microcefalia/Irmãos da criança com microcefalia	Consultório clínico	Esperando pela criança idealizada	https://www.YouTube.com/watch?v=iwla9r6xyFU

06:27	Mãe/Criança com microcefalia	Clínica de reabilitação e casa	Modificação das atividades diárias	https://www.YouTube.com/watch?v=ls0xMDM_04Y
05:17	Três mães/Um pai/Três crianças com microcefalia/Outros familiares	Grupo de suporte familiar e casa	Dificuldades profissionais para comunicação do diagnóstico	https://www.YouTube.com/watch?v=EYbOVO9bX2o
04:47	Mãe/Pai/Criança com microcefalia	Casa	Internet como ferramenta de compreensão do diagnóstico	https://www.YouTube.com/watch?v=-n9PTX_ATQM
04:01	Mãe/Criança com microcefalia	Casa	Descartando Dengue, Citomegalovírus, Toxoplasmose, and Rubéola	https://www.YouTube.com/watch?v=o9yBjULMYVo
03:36	Mãe/Pai/Duas Crianças com microcefalia/Duas crianças sem microcefalia/Avó	Casa	Dificuldades financeiras e suporte familiar	https://www.YouTube.com/watch?v=D06uDzd-IDY
03:31	Duas mães/Um pai/ Duas crianças com microcefalia	Consultório e corredor do hospital	Planos divinos	https://www.YouTube.com/watch?v=vWfITEYsoe8
03:25	Duas mães/Duas crianças com microcefalia	Clínica de reabilitação e casa	Planos divinos	https://www.YouTube.com/watch?v=NhajK1qsmYk
03:13	Mãe/Criança com microcefalia	Casa	Inserção social	https://www.YouTube.com/watch?v=AIT9gy6BM9U
02:52	Mãe/Pai/Criança com microcefalia/Babá /Fisioterapeuta	Casa	“O pior dia da minha vida”	https://www.YouTube.com/watch?v=v1DVR4AMZ8w
02:36	Duas mães/Duas crianças com microcefalia	Clínica de reabilitação	Esperando pela criança idealizada	https://www.YouTube.com/watch?v=6O-UFQeA4Kg
02:26	Mãe/Criança com microcefalia/Crianças em idade escolar	Casa	Um futuro melhor	https://www.YouTube.com/watch?v=kLHEfLDAARA

02:10	Mãe/Criança com microcefalia	Casa	Experienciando sentimentos	https://www.YouTube.com/watch?v=zljHVHDZR10
01:46	Mãe/Pai/Criança com microcefalia	Casa	Esperando pela criança idealizada	https://www.YouTube.com/watch?v=hKJrSQBPpGs

RESULTADOS

Para melhor compreensão dos resultados esses serão apresentados a partir de três categorias: 1 – Experienciando a notícia do diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus, composta por três subcategorias: A notícia do diagnóstico de microcefalia no pré-natal; A notícia do diagnóstico de microcefalia no pós parto imediato e tardio; e, Recordar os sinais e sintomas do Zika vírus associando-os à microcefalia. 2 – Vivenciando sentimentos e expectativa do filho “im”perfeito; 3 – Buscando compreender a microcefalia para cuidar do filho.

As cenas se destacam pela presença da mãe com a criança no colo, utilizando uma fralda de pano sobre um dos ombros, desenvolvendo práticas de cuidado, além da presença esporádica do pai e avó.

Os ambientes das cenas ocorrem em serviços de saúde como ginásios de reabilitação e maternidades, e em cômodos do ambiente doméstico como sala, banheiro, quarto e cozinha. As mães narravam suas experiências ao mesmo tempo que realizavam práticas de cuidado como o preparo da alimentação, procedia com o banho da criança, troca de fralda ou ninavam-as para cessar o choro.

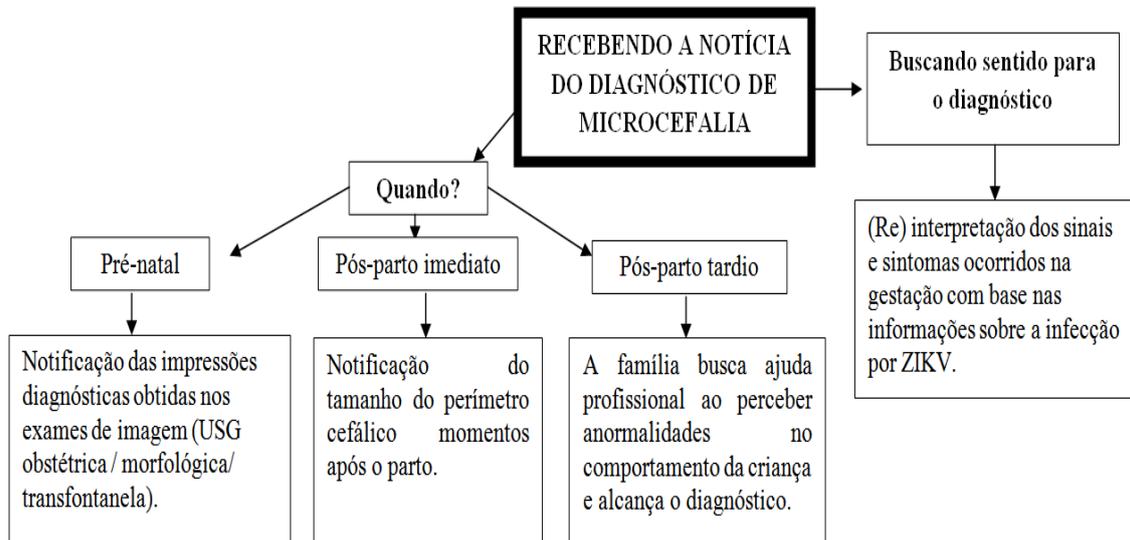
Ao contrário dos pais e avós as mães eram videografadas em momentos de choro e buscavam manter a narrativa ao mesmo momento, valorizando as emoções apresentadas pelas mães, poucas vezes explorando outros familiares.

Experienciando a notícia do diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus.

Os genitores podem receber a notícia da microcefalia em diversos momentos o que dependerá do levantamento da suspeita ou a confirmação diagnóstica, o que pode ocorrer a partir da assistência pré-natal ou durante o pós-parto, ainda na maternidade, ou após um tempo curto de convívio com a criança. A partir das informações recebidas, que se encontram sintetizadas na figura 1, os participantes do estudo recordam os sinais e sintomas

experienciados pela genitora durante a gestação, buscando enfatizar as manifestações que estão fortemente associadas ao ZIKV.

Figura 1 – Recebendo a notícia do diagnóstico de microcefalia associada ao ZIKV.



Fonte: Pesquisa direta.

A notícia do diagnóstico de microcefalia no pré-natal.

Os familiares foram informados no pré-natal sobre a existência de problemas relacionados ao tamanho da cabeça do bebê quando realizaram exames de imagens, como ultrassonografia obstétrica, transfontanela e morfológica.

Na hora que fiz a ultrassonografia morfológica, constatou que ele tava com microcefalia (Mãe – vídeo06).

Neste momento o médico ultrassonografista é o emissor das más notícias, advertindo aos genitores quanto a existência de anormalidades no tamanho da cabeça da criança e suspeitando de outras complicações. Esse instante é figurado por apreensão e incertezas quanto o futuro do filho, e a partir do diagnóstico inicial outras notícias ruins são reveladas às famílias, como a possibilidade de morte e as limitações que os filhos enfrentarão.

Além dos sentimentos evidenciados pelos familiares, ao se recordarem dos momentos vividos face ao recebimento da notícia, são destacadas ainda críticas quanto o modo como o profissional médico informa suas conclusões para a família. As mães compreendem que o profissional apresenta de imediato os aspectos negativos de conviver com um filho com microcefalia, não havendo na narrativa médica informações que lhes assinalem as possibilidades de obter suporte e apoio para a adaptação às adversidades da nova situação.

Ao perceberem anormalidades nos exames de imagem durante o pré-natal, os profissionais que informam a notícia da microcefalia encaminham a gestante para especialistas que possam confirmar a suspeita do diagnóstico inicial.

Quando eu olhei a cabeça, o médico falou que tinha que fazer a drenagem do coágulo na cabecinha dele. Aí ele disse: eu vou lhe encaminhar para um outro colega ele vai te explicar direitinho. Ai quando eu cheguei lá e que fez a ultrassom aí foi que ele falou, não aqui não é o caso de tirar o bebê não, eu estava com sete meses, aí quando ele nascer é o caso de tratar (Mãe – vídeo02).

Após receber as orientações médicas, os familiares buscam realizar exames mais complexos e específicos que neguem a primeira suspeita de microcefalia. Nesse particular, os resultados dos exames podem convergir ou divergir com a primeira suspeita diagnóstica gerada, resultando no sentimento de insegurança da gestante ao perceber as divergências de orientações, onde ora os profissionais especialistas negam a informação realizada pelo primeiro profissional que assistiu a gestante, ora convergem com ela.

O relato da mãe expressa que além da notícia ruim, o médico sugere qual o sentimento que a mãe e os outros familiares irão vivenciar quando olharem pela primeira vez para a criança. Tal comportamento médico promove expectativas e apreensões aos familiares.

A médica disse, vocês vão levar um susto quando nascer, desde quando ela falou isso todo mundo seguiu assustado até o fim da gestação (Mãe – vídeo 02).

Receber a notícia da criança com microcefalia, durante o pré-natal, pode prolongar o tempo de expectativa do nascimento do filho não idealizado, gerando diversos sentimentos da descoberta do inesperado, ansiedade por um desfecho negativo, e oscilação entre angústias, desejos e esperanças até o momento do nascimento.

A comunicação do diagnóstico no período pré-natal oferece possibilidades de preparo das genitoras e famílias para receber a criança com microcefalia:

Quando a gente recebeu, a gente não aceitou bem a ideia [...], mas ai foi indo, foi conversando com nossa médica, que é muito boa [...] pra gente ir aceitando. Ai foi indo, foi indo e foi se acostumando com a idéia. Ai depois que ele nasceu, pronto. Ficou tudo mais fácil (Mãe – vídeo 10).

A precocidade do diagnóstico, associado ao vínculo com o profissional que acompanha o pré-natal, permite um encorajamento e um melhor suporte emocional para a aceitação da criança com microcefalia. Desse modo, os momentos do parto e pós-parto podem ser vivenciados sem a surpresa do diagnóstico.

A notícia da microcefalia no pós-parto imediato e tardio.

Outro momento em que um provável diagnóstico da microcefalia é revelado ocorre logo após o parto, instante em que os profissionais informam à parturiente e sua família sobre a chegada do filho com perímetro cefálico inferior ao considerado ideal para um recém-nascido normal.

Logo que ela nasceu identificou a microcefalia por que ela nasceu com o perímetro de 32 centímetros (Mãe – vídeo 01).

A genitora narra que tomou conhecimento do diagnóstico de microcefalia, ainda na maternidade, após a medida do perímetro cefálico, atribuindo o critério referido como o único determinante de todos os sentimentos experienciados pela descoberta.

As genitoras de crianças nascidas prematuras relataram que a notícia da microcefalia só foi revelada no pós-parto tardio, devido a adoção de outros parâmetros para a medida do perímetro cefálico, o que torna complexo o diagnóstico nesse grupo de recém-nascidos.

Ele nasceu dia 27 de setembro, ai também, ninguém desconfiou de nada, porque era prematuro, era pequeno, era de oito meses. Ai ele chorava muito ai eu desconfiei, ai levei no posto de saúde, quando cheguei lá foi que ela, pelos exames que passou lá viu (Mãe – vídeo05).

A gente descobriu depois que ele nasceu. Foi um susto, mas a gente tem que se adaptar (Mãe – vídeo08).

Alguns dias de convívio com a criança foi importante para que a genitora reconhecesse diferentes comportamentos no seu filho. O choro constante foi considerado como um sinal disparador para a busca por apoio em uma unidade de saúde, seguido da realização de exames de imagem e da confirmação da microcefalia.

Receber a notícia da microcefalia no momento do pós-parto imediato e tardio intensifica os sentimentos vivenciados no contato direto com a criança, não há tempo para que genitores

e familiares preparem-se para conviver com a criança com microcefalia. Nesta situação, ao mesmo tempo em que buscam compreender o evento e superar os sentimentos diante do diagnóstico da microcefalia, os genitores já necessitam cuidar da criança, readequando as suas expectativas de vida de acordo com as limitações do seu filho.

Recordar os sinais e sintomas do Zika vírus associando-os à microcefalia.

As gestantes e puérperas ao receberem a notícia do diagnóstico de microcefalia dos filhos, e terem esse diagnóstico associado à infecção pelo ZIKV, evocam lembranças acerca de processos de adoecimentos vividos durante a gravidez. Entre os sinais e sintomas relatados pelas genitoras destacamos como predominantes o prurido, febre, as manchas pelo corpo, dores nas articulações e edema.

Para dar sentido ao diagnóstico de má formação das crianças os familiares, em particular as genitoras, recordam os sinais e sintomas vividos durante a gravidez que explicam a relação de seu adoecimento com o desfecho da microcefalia. Relatam como se deu o agenciamento dos espaços de cuidado destacando que foi condicionado à gravidade dos sinais e sintomas apresentados, sendo que os mais brandos não resultaram em busca por serviços de saúde oficiais, diferente daqueles considerados como mais graves.

Eu tive a Zika, mas como todo mundo, também não dei atenção, porque parecia mais uma gripe, nem uma gripe, porque fiquei com a pele empolada e coçando, durou um dia, talvez dois (Mãe – vídeo01).

A semelhança dos sinais e sintomas com síndromes virais frequentes no contexto sanitário brasileiro e a invisibilidade do ZIKV até aquele momento pode ter contribuído para a dificuldade em diferenciá-la da dengue e outras viroses.

Eu tive febre, o meu corpo ficou todo manchado, a palma da mão ficou toda vermelha, disseram que era suspeita de dengue (Mãe – vídeo06).

A gente fez os exames de sangue e descartou as outras possibilidades. Ele (o médico) falou assim: já que não foi toxoplasmose, nem rubéola, nem o citomegalovírus, então pode ter sido Zika vírus (Mãe – vídeo04).

[...] falei com a obstetra, mas ela nem anotou no prontuário, ninguém ligava para Zika (Mãe – vídeo01).

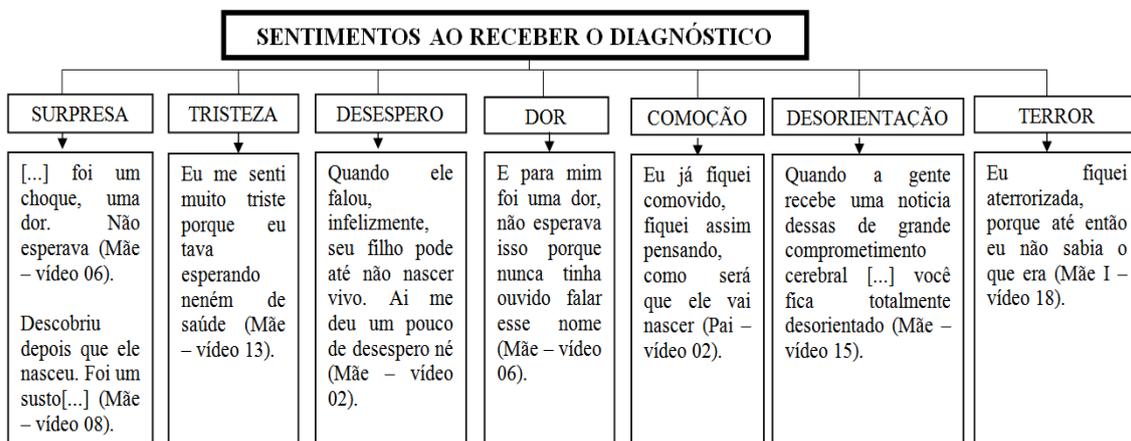
As genitoras se recordam do período onde se destaca a epidemia por dengue na sociedade brasileira, critério que contribui para a definição diagnóstica. Por isso os profissionais e os familiares somente começam associar os sinais e sintomas apresentados com a microcefalia após o aumento no número de casos e a veiculação dos resultados das primeiras pesquisas nos meios de comunicação.

Ao narrar os sinais e sintomas percebidos, as mães também recordam sua relação com os profissionais de saúde e o itinerário terapêutico assumido, entretanto, não há relatos que busquem culpabilizar alguém que poderia prevenir a microcefalia. Ao apontarem que cada sujeito, seja pai, mãe, familiares, profissionais e governantes foi surpreendido pelo ZIKV conclui-se que nenhuma ação poderia ser aplicada para reverter o desfecho da microcefalia.

Vivenciando sentimentos e expectativa do filho “im”perfeito

Ao serem informados sobre a existência da microcefalia nas crianças, genitores e familiares são tomados por sentimentos como surpresa, tristeza, desespero, dor, comoção, desorientação e terror, referidos com intensa expressão corporal e choro intermitente, representando o ápice das emoções e a epifânia das narrativas nos vídeos (Figura 2).

Figura 2 – Sentimentos ao receber o diagnóstico.



Fonte: Pesquisa direta.

Após expor os sentimentos, os familiares encontram na imprevisibilidade e no culto ao corpo perfeito as justificativas para esses sentimentos relatados. Todos os sentimentos, exceto a comoção e a desorientação, parecem ser justificados pela surpresa do diagnóstico, pela revelação de uma notícia que não era aguardada pelos genitores.

Em seguida os familiares buscam compreender o adoecimento, entretanto percebem o pouco conhecimento que detém sobre o evento, existindo pouca divulgação entre os profissionais de saúde e canais de comunicação até aquele instante.

Os sentimentos de comoção e desorientação emergem quando os genitores planejam o futuro do seu filho, de modo que imaginam quais os possíveis retardos no crescimento e alterações cognitivas que deverão ser enfrentadas. Assim, não encontram respostas para tais inquietações e, portanto, não encontram certeza sobre quais práticas de cuidado devem ser assumidas.

Associado aos sentimentos descritos, o diagnóstico é repudiado e negado pelos genitores. Eles aguardam por um filho hígido, tanto funcionalmente quanto fisicamente, contudo as alterações no corpo da criança parecem elevar o nível de preocupação devido ao julgamento de outras pessoas ao olharem para seu filho.

Todo mundo quer seu filho perfeito, sadio, tudinho (Mãe – vídeo09).

Nenhuma mãe quer ter um bebê com deficiência, com nenhum retardo (Mãe – vídeo16).

E ele veio assim, a gente não tava esperando bebê com essa má formação (Mãe – vídeo17).

A revelação da criança com microcefalia faz os genitores recordarem o período pré-natal e associar o diagnóstico com a atenção dispensada durante a gravidez. Parecem acreditar que todo cuidado realizado durante os nove meses de formação do feto são suficientes para o nascimento de uma criança com o corpo perfeito, logo, qualquer alteração no processo saúde-doença da criança se trata de uma situação injusta.

O que fiz para merecer? Eu fiz tudo perfeitinho, tomei todas as vacinas, mas no fim... é como se fosse uma luta em vão (Mãe II – vídeo18).

Os sentimentos despertados nos familiares, durante os exames de imagens realizados pela gestante, e que revelam a microcefalia na criança, se prolongam, são substituídos e/ou acrescidos por outros sentimentos de acordo com o tempo. Esse período de convívio da gestante com o feto na gestação e as informações recebidas nas consultas pré-natais, sobre as possíveis limitações da criança, promovem temores quanto o futuro, resultando em sentimentos de insegurança, derrota e luto antecipado.

A gente se preparava sempre para o pior depois do diagnóstico. [...] Nós fomos ao parto em clima, praticamente, de luto mesmo. Porque todo mundo vai em festa para o parto [...] e a gente foi preparado para ele não nascer (Mãe – vídeo15).

O relato acima evidencia uma ação comum dos genitores de crianças com microcefalia em comparar suas experiências com aquelas de familiares de crianças sem microcefalia. Por isso, as pequenas conquistas diárias da criança, como chorar, mamar e movimentar-se são interpretadas como superação de grande obstáculo à vida e distância da morte. Na medida em que as crianças superam as limitações previstas, os familiares experimentam sentimentos de alegria e esperança.

Ainda na maternidade, o nascer da criança, associado ao choro instantâneo durante o parto, subsidia uma conquista consolidada para a genitora que aguardava por uma criança sem vida. O mesmo sentimento de superação é expresso quando, após o choro, a criança consegue mamar sem intercorrências.

O nascimento dele já foi uma vitória, porque ele nasceu chorando, a gente nem esperava que fosse ouvir o choro dele ao nascer (Mãe – vídeo 15).

No segundo dia fez um teste e eu pude amamentar meu filho. Pra mim foi a segunda grande vitória (Mãe – vídeo 15).

Outros familiares comparam os sentimentos da descoberta com todas as outras situações negativas já vivenciadas, concluindo que nenhum acontecimento anterior foi pior que saber que seu filho conviveria com microcefalia. Permanece então, registrado em sua memória, o dia exato que tomou conhecimento da anomalia em seu filho.

No dia que eu soube, 11 de agosto, foi o pior dia da minha vida, foi horrível (Mãe – vídeo 01).

O genitor (vídeo 03) relata que mesmo ciente que seu filho nasceu com microcefalia não esperava que a criança fosse permanecer mais de dois dias na maternidade, sendo esse prolongamento da estadia na maternidade o pior momento da sua vida.

Quando minha esposa teve alta no hospital e ela não poderia levar o bebê. Que é o que toda mãe espera, ter o bebê ficar 2, 3 dias no hospital, e daí sair com ele, vai pra casa, vai mostrar pra todo mundo, vai fazer festa né (Pai – vídeo03).

Parece haver um sentimento de incompletude da família após a alta hospitalar da genitora. Retornar para a residência da família e não estar acompanhado do filho recém-nascido pode significar uma fragilidade do casal em não ter o filho em mãos para que todos os outros familiares possam conhecer.

Os familiares expressam sentimentos e geram expectativas comparadas com as experiências anteriores, de modo que os relatos apresentados são incomuns ao exercício de ser mãe e/ou pai para a maioria das pessoas, desde a chegada da criança até a elaboração dos projetos para os filhos.

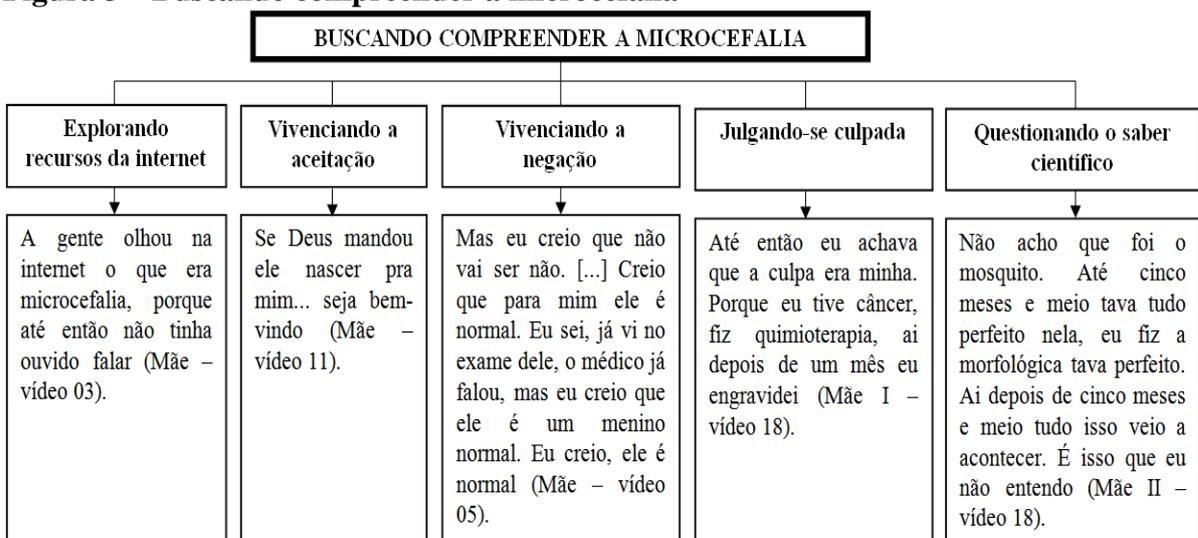
Os instantes posteriores a descoberta da criança com microcefalia geram apenas sentimentos negativos que estão relacionados às projeções futuras dos genitores. Contudo, o convívio com a criança pode resultar na transformação desses sentimentos e acréscimos de outros a partir da inclusão social da criança.

Buscando compreender a microcefalia para cuidar do filho

Em meio aos sentimentos vivenciados, os genitores buscam compreender a microcefalia em seus filhos. Para tanto, eles procuram por informações e conhecimentos que, posteriormente, subsidiarão suas práticas, ora aceitando, ora rejeitando os saberes já estabelecidos que visem a justificativa do evento.

Para superar o desconhecimento da microcefalia os genitores recorrem aos recursos da internet, com vistas a compreender a causa do evento. De posse das informações apreendidas os genitores apontam concepções distintas, alguns entendem que tal acontecimento se trata de um projeto sagrado planejado por Deus, seguido da contestação ou aceitação, outros questionam o conhecimento científico produzido e há aqueles que se julgam como culpados pela anomalia (Figura 3).

Figura 3 – Buscando compreender a microcefalia



Fonte: Pesquisa direta.

Os familiares exploram recursos da internet com ênfase para a compreensão dos agentes etiológicos e dos recursos necessários para o cuidado da criança com microcefalia.

As hipóteses etiológicas são geradas para justificar a existência desse fenômeno, por isso questionam, principalmente, o papel de Deus como agente permissivo da microcefalia nas crianças. Outros relatos buscam compreender as causas que justificam a etiologia divina, portanto, os genitores acreditam que a criança com microcefalia é um projeto de Deus com propósitos positivos para aquela família.

O papel assumido por Deus é questionado quando a gestante se dedica aos cuidados pré-natais e as recomendações aceitáveis pelos profissionais de saúde e a sociedade.

Eu fico me perguntando por que só comigo meu Deus? O que fiz para merecer? Eu fiz tudo perfeitozinho, tomei todas as vacinas, mas no fim... é como se fosse uma luta em vão (Mãe II – vídeo 18).

As mulheres acreditam que por dispensar esforços e cuidar intensamente do seu corpo e do feto, durante a gestação, não poderiam ser recompensadas com um filho “imperfeito”. Nesse sentido se sentem frustradas e punidas, questionando o porquê desse acontecimento, revelando a experiência da negação como uma das etapas do luto gerado pela experiência do filho com microcefalia.

A explicação da microcefalia elaborada pelos familiares ora crítica e contesta o conhecimento científico, repudiando a afirmativa que entende o mosquito *Aedes Aegypti* como agente causador do ZIKV e conseqüentemente da microcefalia. Essa concepção se constrói devido a instantaneidade da descoberta, trata-se da incompreensão da anomalia que surge abruptamente em determinado momento da gestação.

Em outro momento os familiares concordam com as explicações científicas, evocando lembranças de sintomas da infecção em seu corpo, antes considerada inofensiva, dando sentido à sua experiência.

Parece ser o conhecimento científico que dá sentido ao fenômeno para as genitoras, explicando a etiologia da microcefalia a partir do ZIKV. Esse conhecimento ajuda as mulheres a não se sentirem responsáveis pelo evento, de modo que oferece conforto para aquelas que acreditavam nas suas próprias ações e hábitos de vida como os principais causadores do adoecimento dos filhos.

DISCUSSÃO

Neste estudo, tentamos compreender as experiências e sentimentos dos membros da família ao receber um diagnóstico de microcefalia relacionada à Zika para o recém-nascido

usando vídeos de acesso aberto. Identificamos que a descoberta da microcefalia ocorreu durante os períodos pré-natal ou pós-parto, causando sentimentos de surpresa, tristeza, desesperança, dor, angústia, desorientação e medo. Tentando compreender o diagnóstico, os membros da família exploram os recursos da internet, ao mesmo tempo que questionam os planos divinos e o conhecimento científico.

Receber as notícias da microcefalia de seus filhos foi a epifânia nas narrativas. Um epifã significa um evento de vida formativo que, às vezes, pode ser caracterizado por ações cotidianas, mas que é registrado (de forma positiva ou negativa) na memória de uma pessoa (DENZIN, 1989). Os pais elaboram, assim, narrativas que significam os grupos de palavras e frases que produzem significados ascendentes na história até chegar ao evento angustiante, considerado o clímax da narrativa (DENZIN, 1989).

Portanto a narrativa dos familiares da criança com microcefalia segue a seguinte ordem "Lembrando sintomas de Zika -> aspectos relacionados à invisibilidade de Zika -> os tratamentos utilizados -> exames baseados em imagem e/ou realização do parto (Climax) -> descoberta de microcefalia", isso se torna uma epifânia. A epifânia identificada nas narrativas pode significar uma ruptura biográfica para a família, após o que há uma nova adaptação das atividades da vida e uma quebra das regras comuns do sistema familiar (BURY, 2001).

Para os pais e outros membros da família, a microcefalia pode ser entendida tanto como uma doença desafiadora como destrutiva. A modificação de papéis e planos familiares pode ser considerada uma estratégia para superar esse desafio, exigindo resistência e luta, mobilizando todos os recursos e habilidades necessárias para o bem-estar da criança (HERZLICH, 1973).

No entanto, a dificuldade de estabelecer o diagnóstico e explicar as causas da microcefalia parece ter criado narrativas incoerentes e contraditórias por parte de profissionais médicos (SILVA; RAMOS 2014), produzindo efeitos negativos que podem piorar o sofrimento familiar. Apesar do cenário, é importante que a informação seja oferecida de forma honesta, não só com ênfase em resultados negativos, mas também enfatizando os avanços de viver com uma criança com anomalias (SILVA; RAMOS 2014), até que os membros da família compreendam a microcefalia e comecem a modificar as práticas de rotina e cuidados voltadas para o filho.

Os recursos da Internet ajudaram a criar comunidades virtuais com a participação de membros da família vivendo com fenômenos semelhantes, compartilhando suas experiências vividas, especialmente no serviço de mensagens e mídias sociais. Desta forma, quando confrontados com o diagnóstico de uma anomalia, os pais procuram dois tipos de informação:

oficial, que é oferecida pelos profissionais de saúde; e o que se baseia em experiências de vida compartilhadas por amigos e colegas em comunidades virtuais e grupos de apoio familiar (ALSEM; AUSEMS; VERHOEF et al., 2017).

A busca de informação é em si mesma uma confirmação do diagnóstico de anomalia, dependendo do contexto cultural que pode ou não confiar no conhecimento biomédico. Alguns membros da família priorizarão os exames médicos para confirmar o diagnóstico, e outros adiarão o agendamento de explicações biológicas porque não acreditam na existência de uma anomalia. Eles continuam a viver com a ideia de uma criança idealizada, isentando-se de se preocuparem com a realidade da anomalia (VIEIRA; BEVILACQUA; FERREIRA et al., 2012).

O diagnóstico precoce de defeitos congênitos oferece tempo para a preparação emocional e psicológica para os familiares que passarão tempo com a criança (LAIDSAAR-POWELL; BUTOW; BU et al., 2016). Por outro lado, a aprendizagem do evento durante a gravidez torna a gravidez mais difícil (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013), uma vez que anuncia um futuro a ser enfrentado, resultando em vida sofrida e insatisfatória (JANVIER; FARLOW; WILFOND, 2012). Receber a notícia de uma criança com microcefalia durante o período pré-natal pode prolongar o tempo de expectativa da criança não idealizada, gerando sentimentos variados de descobrir o inesperado, ansiedade sobre resultados negativos e oscilação entre angústia, desejos e esperanças até o momento de nascimento.

Quando a informação da anomalia congênita é entregue após o nascimento da criança, é comum que a mãe seja encontrada sozinha, sem a família ao redor. Eles sofrem de angústia, tensão e estresse, e ressentimento por não terem sido preparados no período pré-natal junto com sua família para receber seus filhos com anomalia (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). Receber a notícia da microcefalia no pós-parto imediato, ou mais tarde, intensifica os sentimentos experimentados durante o contato direto com a criança, devido à falta de tempo para os pais e familiares se preparar para viver com a criança com microcefalia. Nessa situação, ao tentar compreender o evento e superar os sentimentos causados pelo diagnóstico, os pais devem começar a cuidar da criança com a anomalia, mudando suas expectativas sobre suas vidas de acordo com as limitações de seus filhos.

Dada esta situação inesperada, os pais experimentaram um sofrimento antecipado enquanto esperavam o desenvolvimento ou a morte da criança e ajustaram seus projetos familiares. É relevante descrever os três estágios após a descoberta de anomalia congênita: estágio inicial, caracterizado por choque e negação; segundo estágio, sentimentos de culpa e

raiva que podem ser atribuídos a profissionais de saúde; e em terceiro lugar, a organização da família como última etapa (COSTA et al., 2013).

A redefinição dos projetos familiares muda para o que seria o filho imaginário nas interações do dia-a-dia com a criança real, e é por isso que há uma presença de choque, medo e tristeza da situação inesperada (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012; VIEIRA; BEVILACQUA; FERREIRA et al., 2012). Viver com um sofrimento antecipado significa esperar o pior, planejar ações no curto prazo, além de atuar em prol da vida da criança e pensar sobre a morte (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012).

Quando as famílias entendem Deus como sendo responsáveis pela situação, elas assumem uma posição acrítica, respeitando o projeto de um Deus onipotente que proíbe o desacordo (HARVEY; KOVALESKY; WOODS et al., 2013). Em vez disso, as famílias tendem a procurar seus próprios erros pessoais, seus pecados, como justificativas para que Deus tenha enviado este fardo/peso para sua família. Mesmo neste caso, eles acreditam que há mensagens positivas, lições e planos de Deus para sua família, encontrando conforto em sua prática religiosa para poder viver com a doença (HARVEY; KOVALESKY; WOODS et al., 2013).

Uma limitação deste estudo é que empregamos o uso de material jornalístico não feito para pesquisa, onde as entrevistas são realizadas por jornalistas e entrevistadores em um ambiente natural, com o uso de câmeras de vídeo que podem ter inibido o discurso das famílias e influenciado para censurar as narrativas. Dado que essas circunstâncias desta doença têm sido pouco esclarecidas pela comunidade científica, a sociedade procura uma ampla gama de instrumentos e ferramentas, como a internet, para que possa se sentir segura na adoção de medidas para enfrentar a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revela que os familiares receberam a notícia de um diagnóstico de microcefalia por Zika durante os períodos pré-natal, pós-parto ou tardio. Tiveram sentimentos de surpresa, tristeza, desesperança, dor, angústia, desorientação e terror, após a descoberta da anomalia. Após o diagnóstico, as famílias tentam entender a doença à procura de recursos da internet, ao mesmo tempo que questionam os planos divinos e o conhecimento científico, quer aceitando ou rejeitando.

Recomendamos que estudos futuros explorem a comunicação profissional-paciente relacionada ao diagnóstico e cuidado da criança com microcefalia, explorando principalmente a observação participante e a exploração das experiências de outros membros familiares. A

qualificação dos trabalhadores de saúde deve sensibilizá-los para compreender melhor as dimensões culturais, psicoemocionais e sociais das famílias submetidas ao processo de adaptação a crianças com anomalias congênitas.

Afirmamos a relevância da assistência pré-natal realizada nos serviços de atenção básica, com ênfase para o fortalecimento do vínculo entre os trabalhadores da saúde e os familiares, bem como a necessidade de melhores recursos diagnósticos e terapêuticos, desse modo pode-se atenuar o sofrimento familiar face o diagnóstico da microcefalia.

REFERÊNCIAS

- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M., & Ketelaar, M. (2017). *Information seeking by parents of children with physical disabilities: na exploratory qualitative study*. Res. Dev. Disabil., 60, 125-134. doi: [10.1016/j.ridd.2016.11.015](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015).
- Bianco-Feldman, B., & Leite, M. L. M. (1998). *Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais*. Campinas, SP: Papirus.
- Bolla, B. A., Fulconi, S. N., Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). *Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família*. Rev. Esc. Anna Nery, 17(2), 284-290. doi: 10.1590/S1414-81452013000200012.
- Bowler, G. M. (2010). *Netnography: A Method Specifically Designed to Study Cultures and Communities Online*. The Qualitative Report, 15(5), 1270-1275. Retrieved from <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol15/iss5/13>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qual. Res. Psychol. 3, 77–101.
- Brazil. (2011). Lei n. 12.527 de 18 de novembro de 2011. *Dispõe sobre os procedimentos a serem observados pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, com o fim de garantir o acesso a informações*. Brasília, DF: Diário Oficial da União.
- Brazil. (2017). *Monitoramento dos casos de dengue, febre chikungunya e febre pelo vírus Zika até a semana epidemiológica 52, 2017*. Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde., 48(3), 1-8.
- Bury, M. (2001). *Illness narratives: fact or fiction?* Sociol Health Illn., 23(3), 263-285. doi: 10.1111/1467-9566.00252.
- Campos, G. S., Bandeira, A. C., & Sardi, S. I. (2015). *Zika vírus outbreak, Bahia, Brazil*. Emerg. Infect. Dis., 21(10), 1885-1886. doi: 10.3201/eid2110.150847.
- Costa, E. C. L., Veloso, R. A., & Feitosa, J. J. M. (2013). *Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães*. Rev. Interd., 6(1), 71-79. Retrieved from: http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/17/pdf_9.

De Araújo, T. V. B., Rodrigues, L. C., Ximenes, R. A. A., Miranda-Filho, D. B., Montarroyos, U. R., Melo, A. P. L., ... & Martelli, C. M. T. (2016). *Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study*. *Lancet Infect Dis.*, 16(12), 1356-1363. doi: [10.1016/S1473-3099\(16\)30318-8](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(16)30318-8).

Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactionism*. London, UK: Sage.

Dias, M. O. *Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar*. *Gestão & Desenvolvimento*, Lisboa, v. 19, p. 139-156, 2011.

França, G. V. A., Schuler-Faccini, L., Oliveira, W. K., Henriques, C. M. P., Carmo, E. H., Pediti, V. D., ... & Vitoria, C. G. (2016). *Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation*. *Lancet.*, 388(10047), 891-897. doi:10.1016/S0140-6736(16)30902-3

Goffman, E. (1975). *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Harris, A., Kelly, S. E., & Wyatt, S. (2014). *Autobiologies on YouTube: narratives of direct-to-consumer genetic testing*. *New Genetics and Society*, 33(1), 60-78. <https://doi.org/10.1080/14636778.2014.884456>.

Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K., & Loan, L. A. (2013). *Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery*. *Heart & Lung.*, 42(6), 399-406. doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.08.009.

Herzlich, C. (1973). *Health and illness: a social-psychological analysis*. New York, NY: Academic Press.

Janvier, A., Farlow, B., & Wilfond, B. S. (2012). *The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks*. *Pediatrics.*,130(2), 293-298. doi: 10.1542/peds.2012-0151.

Kozinets, R.V. (2015). *Netnography Redefined*. 2nd Ed. SAGE Publications Ltda.

Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). *Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives*. *Support Care Cancer.*, 24(10), 4131-4140. doi: 10.1007/s00520-016-3237-8.

Malone, R. W., Homan, J., Callahan, M. V., Glasspool-Malone, J., Damodaran, L., Schneider, A. B., ... & Wilson, J. (2016). *Zika virus: medical countermeasure development challenges*. *PLoS Negl Trop Dis.* 10(3): e0004530. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004530>.

Maxwell, J.A. (2012). *Understanding, validity, and evidency*. In: Maxwell, J.A. (Ed.), *A Realist Approach for Qualitative Research*. Sage, Thousand Oaks, pp. 127–150.

Nunes, M. L., Carlini, C. R., Marinowic, D., Neto Kalil, F., Fiori, H. H., Scotta, M. C., ... & Costa, J. C. (2016). *Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil*. *J. Pediatr.*, 92(3), 230-240. doi: 10.1016/j.jpmed.2016.02.009.

Oliveira, S. J. G. S., De Melo, E. S., Reinheimer, D. M., Gurgel, R. Q., Santos, V. S., & Martins-Filho, P. R. (2016). *Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection*. *Arch Womens Ment Health.*, 19(6), 1149-1151. doi:10.1007/s00737-016-0654-0.

Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. (2012). *Vivência de mães de bebês com malformação*. *Rev. Esc. Anna Nery*, 16(1), 17-26. doi: 10.1590/S1414-81452012000100003.

Silva, S. P., & Mundim, P. S. (2015). *YouTube mediation and the case complexo do alemão occupation: characteristics and use dynamics*. *Intercom, Rev. Bras. Ciênc. Comun.*, 38(1), 231-253. doi: 10.1590/1809-58442015111.

Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). *Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos*. *Cad. Ter. Ocup. UFScar.*, 22(1), 15-23. doi: [10.4322%2Fcto.2014.003](https://doi.org/10.4322%2Fcto.2014.003).

Siqueira, J. C. (2012). *A noção de folksonomia: uma abordagem terminológica*. *TradTerm.*, 20, 129-145. doi: 10.11606/issn.2317-9511.tradterm.2012.49048.

Slavov, S. N., Otaguiri, K. K., Kashima, S., & Covas, D. T. (2016). *Overview of Zika virus (ZIKV) infection in regards to the Brazilian epidemic*. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 49(5), e5420. <http://doi.org/10.1590/1414-431X20165420>

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcon, S. S. (2007). *A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe*. *Acta Paul. Enferm.*, 20(3), 264-271. doi: 10.1590/S0103-21002007000300004.

Vieira, S. S., Bevilacqua, M. C., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2012). *Discovery of hearing impairment by the family: seeing an idealized future collapse*. *Acta Paul. Enferm.*, 25(2), 82-88. doi: 10.1590/S0103-21002012000900013.

WHO. (2016). *Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome*. Geneva, Canada. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/emergency-committee-zika-microcephaly/en/>.

4.2 Compreendendo a dinâmica familiar dos participantes do estudo

Nesse subcapítulo constam informações coletadas a partir da entrevista em profundidade e que, através do genograma, permitirá uma melhor compreensão de cada uma das famílias que participou desse estudo. A seguir, tem-se dados referentes a estrutura familiar, suas relações e a chegada de Lavínia, Caique, Pedro, Lore, Ludimila, Solange, Priscila, Ricardo, Francisco e Bethânia (crianças com microcefalia).

Apresentaremos sete famílias nucleares, duas monoparentais femininas e uma reconstituída, evidenciando a diversidade de tipologias familiares existentes e corroborando

com dados do censo demográfico do Brasil (IBGE, 2012) que confirma o aumento das famílias monoparentais femininas em 1% no período de 2000 a 2010, passando de 15,3% para 16,2% das famílias brasileiras, enquanto as famílias masculinas mantiveram o mesmo percentual de aproximadamente 2%. No mesmo período houve redução de 56,4% a 49,4% das famílias nucleares.

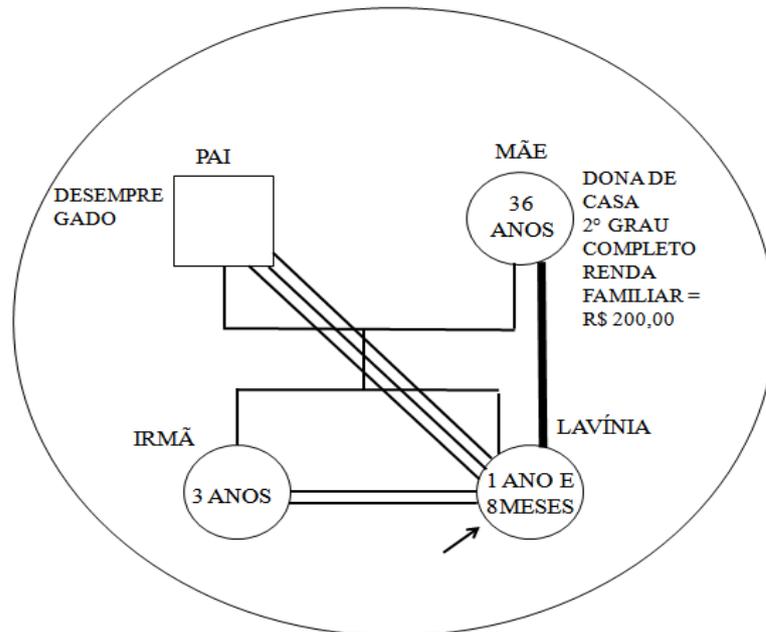
Da família de Solange participaram da pesquisa sua irmã Maria e sua mãe Júlia. Reafirmamos que os nomes das participantes do estudo e das crianças são fictícios, contudo apenas os nomes das participantes foram escolhidos por elas, enquanto que o nome das crianças foi atribuído pelos pesquisadores. As idades das crianças se referem ao momento da entrevista em outubro ou novembro de 2017.

Lavínia

Lavínia tem um ano e oito meses de idade, reside no município de Santanópolis (2 horas e 24 minutos de Salvador / 50 minutos de Feira de Santana)⁶ com Drica, sua mãe de 36 anos, seu pai e uma irmã de três anos, caracterizando uma família nuclear. Nascida de parto Cesário, surpreendeu a todos, pois não esteve na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTINeo) após o parto, como previa o médico obstetra. Para Drica o parto foi bom, Lavínia chorou o tempo inteiro, e a mãe não percebeu diferenças corporais quando comparada com a outra filha.

⁶ O tempo de deslocamento entre as cidades citadas refere ao itinerário realizado por carro próprio, obedecendo o limite máximo de velocidade das rodovias e calculado pelo site do *Google maps*, disponível em: <<https://www.google.com.br/maps>>.

Figura 4 – Genograma familiar de Lavínia.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; || RELAÇÃO PRÓXIMA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO.

Fonte: Elaboração dos autores.

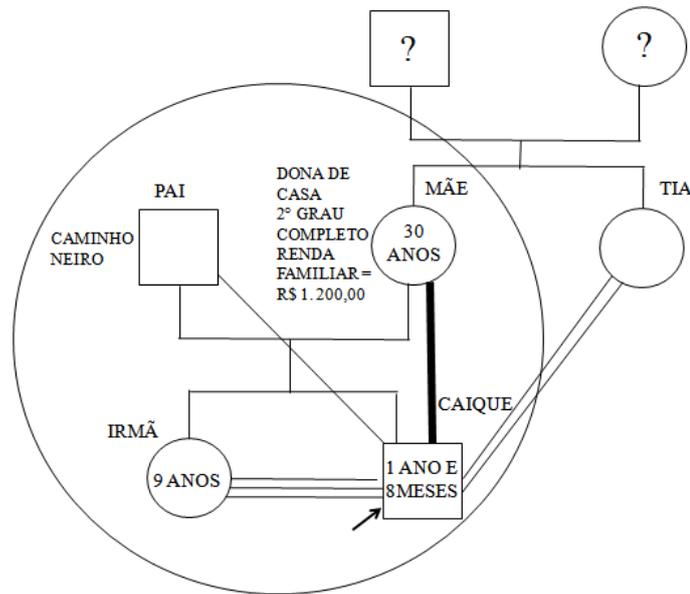
Drica soube da microcefalia em Lavínia aos quatro meses de gestação, durante a realização de uma ultrassonografia morfológica, houve choque, mas o pai e todos os familiares apoiaram uns aos outros, além disso, vários vizinhos e amigos, classificados por Drica como curiosos, foram conhecer a “menina de micro” da cidade.

Drica se autodeclara dona de casa e concluiu o segundo grau, convive com uma bolsa família mensal no valor de R\$ 190,00 reais e acredita que o custo com o tratamento e todas as necessidades de Lavínia ultrapassa os R\$ 500,00. O pai de Lavínia está desempregado e realiza bicos de eletricitista, a renda mensal da família é de aproximadamente R\$500,00 reais.

Caique

Caique tem um ano e oito meses de idade, reside no município de Santanópolis com sua família monoparental feminina composta por Brenda, sua mãe de 30 anos e seu irmão de nove anos, que segundo Brenda é apaixonado por Caique. O pai de Caique trabalha como caminhoneiro, permanece na residência por pouco tempo e se aproximou mais do cuidado após uma conversa com Brenda. Brenda diz possuir o apoio da sua irmã no cuidado com Caique, na verdade a irmã de Brenda reside na zona rural e diariamente acompanha sua filha para a escola na sede do município, permanecendo na casa de Brenda durante a manhã até o meio-dia quando sua filha sai da escola e elas retornam para sua casa na zona rural.

Figura 5 – Genograma familiar de Caique.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; || RELAÇÃO PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ (?) NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

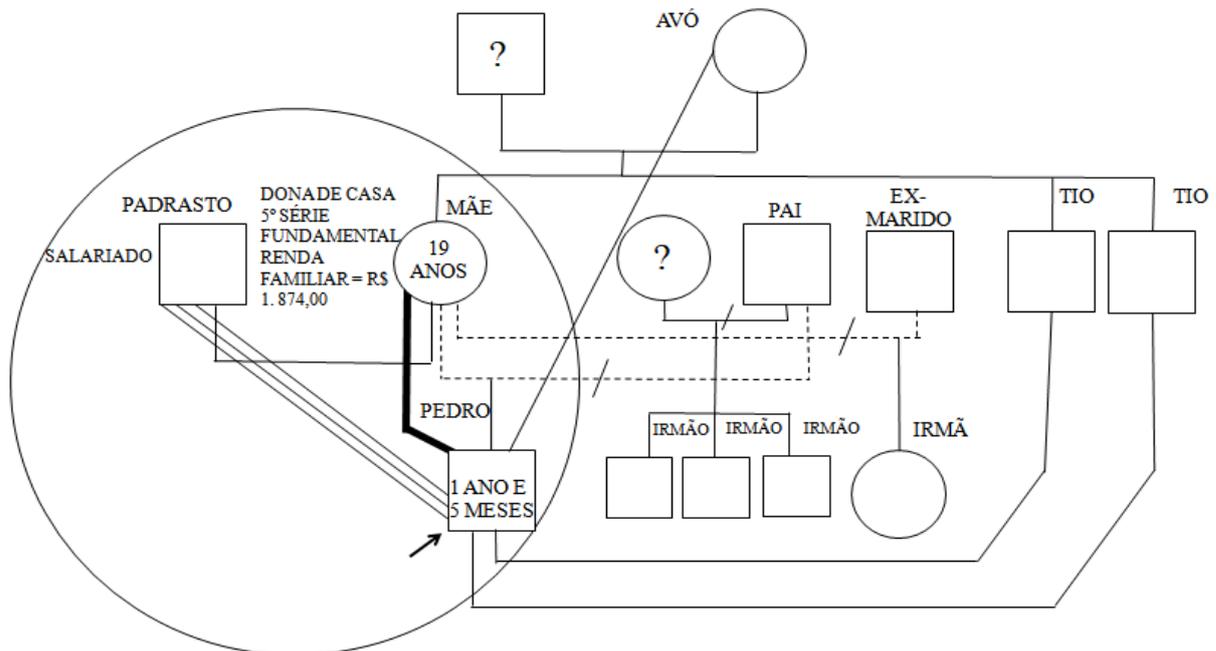
Fonte: Elaboração dos autores.

Brenda é dona de casa, possui o segundo grau completo e descobriu a microcefalia em Caique quando ele tinha um ano de idade após vários exames realizados no hospital Sarah, a criança nasceu de parto normal, com 3.995 gramas e perímetro cefálico de 33 cm. A família dispõe de um Benefício de Prestação Continuada (BPC) no valor de R\$937,00 reais, uma bolsa família e alguma ajuda do pai, somando cerca de R\$1.200,00 reais de renda familiar. A mãe não imagina quanto custa com o tratamento de Caique.

Pedro

A mãe de Pedro é Fernanda, ela tem 19 anos, sua ocupação é dona de casa e estudou até a quinta série do ensino fundamental. Residem no mesmo lar Pedro, Fernanda e o seu companheiro, formando a família reconstituída. Fernanda se separou do pai de Pedro quando ele tinha um mês de idade, afirma que no primeiro mês que receberam o BPC (R\$937,00), o pai de Pedro utilizou uma boa parte para adquirir drogas, esse foi o motivo da separação. Após dois meses Fernanda estava com outro companheiro, convivendo em outra residência.

Figura 6 – Genograma familiar de Pedro.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; -/- SEPARAÇÃO DA UNIÃO ESTÁVEL; -/ SEPARAÇÃO; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ ? ○ ? NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

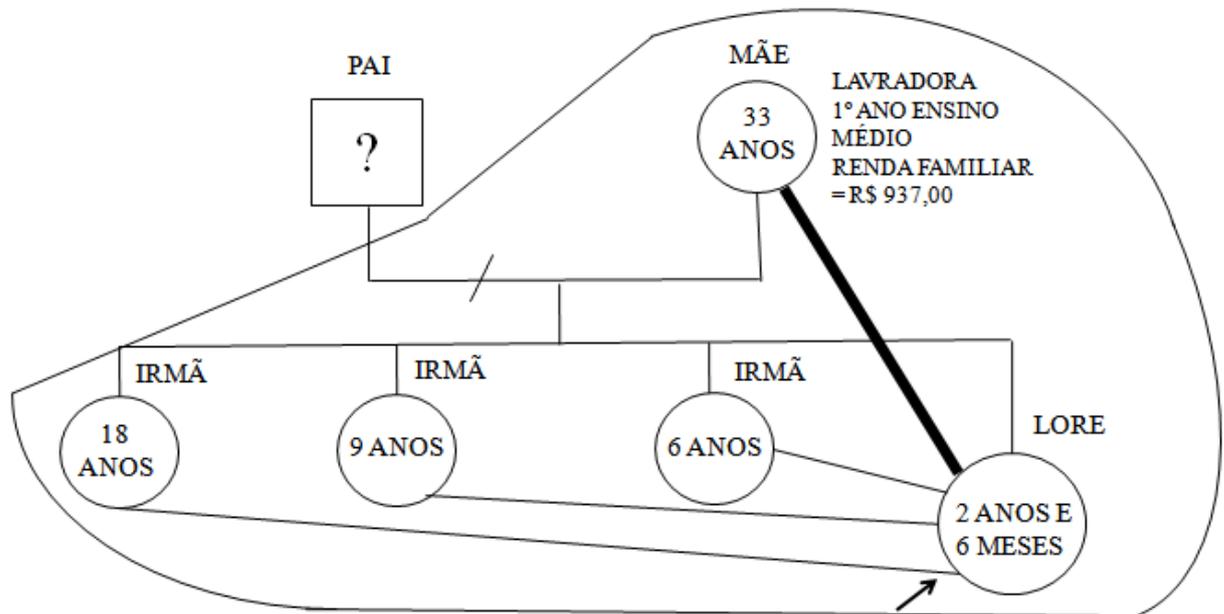
Fonte: Elaboração dos autores.

Pedro tem um ano e cinco meses, possui três irmãos paternos e uma irmã materna que ainda não conhecem, pois não residem com ele. A microcefalia foi diagnosticada aos cinco meses de gestação durante uma ultrassonografia, nasceu de parto Cesário e tem contato esporadicamente com avó e tios maternos, pois esses familiares moram longe. A avó colabora financeiramente com valores variáveis em torno de R\$150,00, o padrasto de Pedro é salariado, somando em torno de R\$1874,00 de renda familiar.

Lore

Lore tem dois anos e seis meses de idade, filha de Paula, mulher de 33 anos de idade, lavradora, estudou até o primeiro ano do ensino médio e é mãe de quatro filhas, um de 18 anos, outra de nove anos, uma de seis anos e Lore. Paula afirma que foi abandonada pelo pai de Lore quando compartilhou o diagnóstico da microcefalia. Ele disse a Paula que o sangue dele jamais conceberia uma criança com microcefalia, culpabilizando-a. Paula se sente abandonada, pois reside com as quatro filhas, em um município onde não dispõe de amigos e boa parte de sua rede de apoio eram de familiares do pai das crianças, os quais também não a apoiam. A família original de Paula vive em Feira de Santana.

Figura 7 – Genograma familiar de Lore.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; | RELAÇÃO FRACA;
 — SEPARAÇÃO; ☁ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ ? NÃO CITADO PELA PARTICIPANTE.

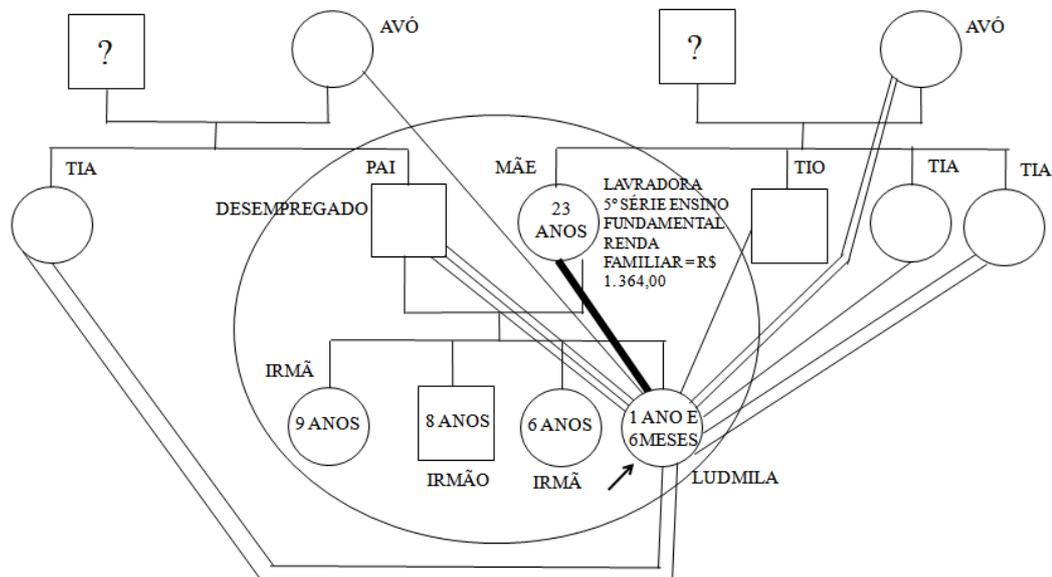
Fonte: Elaboração dos autores.

Essa família monoparental feminina composta por Paula e suas filhas reside em São Felipe (3 horas e 2 minutos de Salvador / 2 horas de Feira de Santana), a microcefalia foi diagnosticada aos seis meses de vida, vivem com um BPC (R\$937,00) que não consegue suprir todas as necessidades da família, elas sempre recebem doações de vizinhos e amigos.

Ludmila

Ludmila também reside em Santanópolis, mas não tem nenhum grau de parentesco com Lavínia e Caique. Ela tem um ano e seis meses de idade, mora com sua família nuclear: mãe, pai, suas irmãs de nove e seis anos e seu irmão de oito anos. A mãe de Ludmila se chama Ana, 23 anos, lavradora, estudou até a quinta série do ensino fundamental. A família recebe o BPC e duas bolsas famílias, segundo Ana o pai de Ludmila faz “bico”, somando uma renda familiar variável de R\$1364,00.

Figura 8 – Genograma familiar de Ludmila.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; || RELAÇÃO PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ NÃO CITADO PELA PARTICIPANTE.

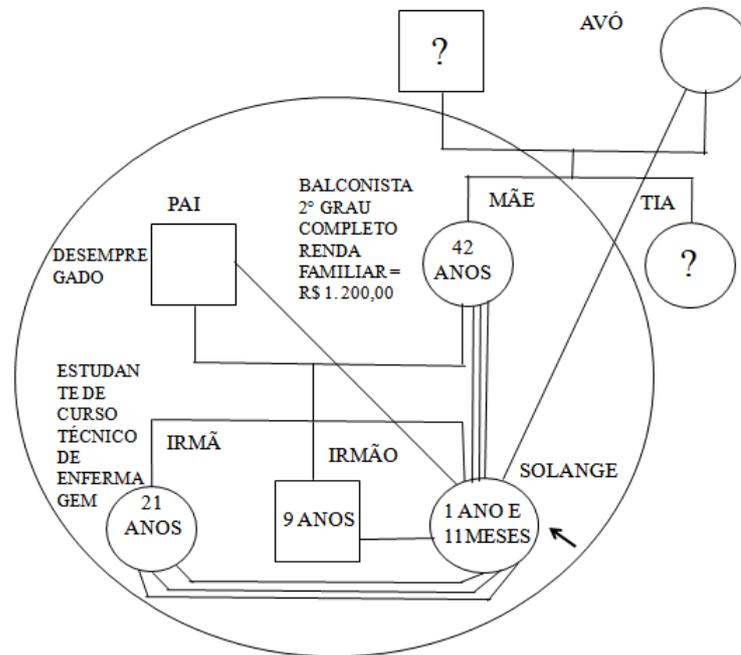
Fonte: Elaboração dos autores.

Ana descobriu a microcefalia em sua filha aos três meses de vida, percebeu que Ludmila demorava a se desenvolver, procurou o pediatra e o mesmo diagnosticou-a com microcefalia. Acredita que as informações divulgadas na televisão lhes ajudaram a acompanhar o desenvolvimento da criança e perceber os atrasos. Ana conta com o apoio da sua mãe, da sua cunhada, um irmão e duas irmãs, sendo que a mais nova está sempre mais presente, além da avó paterna da criança que mora um pouco mais distante.

Solange

Solange tem um ano e onze meses, reside com sua mãe Júlia (42 anos), seu pai, sua irmã Maria (21 anos) e irmão de nove anos em Amélia Rodrigues (1 hora e 25 minutos de Salvador / 35 minutos de Feira de Santana). Nessa família nuclear, boa parte do cuidado de Solange é realizado por Maria, estudante de curso técnico profissionalizante de enfermagem, enquanto Júlia trabalha 44 horas semanais como balconista de supermercado. Júlia cursou o ensino médio completo e é o único membro familiar que possui trabalho formal com direitos assegurados conforme as Consolidações das Leis Trabalhistas. O pai de Solange realiza “bicos” em oficina de mecânica automotiva. A renda familiar é de R\$1.200,00 reais.

Figura 9 – Genograma familiar de Solange.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ ? ○ ? NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Elaboração dos autores.

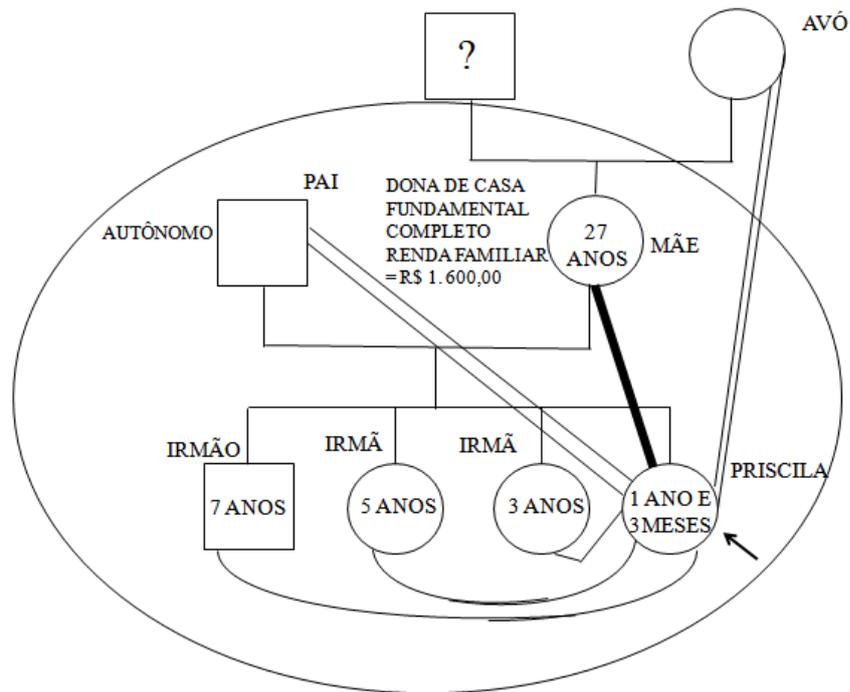
Durante o dia Maria cuida de Solange na casa onde reside com sua família nuclear, a noite, quando Júlia chega do trabalho, Maria vai para a casa da sua avó que convive com diabetes mellitus e por isso ela dorme lá. São residências que se localizam no mesmo bairro. Aos finais de semana a avó “toma conta” de Solange quando Maria está no curso técnico profissionalizante e Júlia está trabalhando.

Júlia descobriu a microcefalia na última semana de gestação, após a realização de uma ultrassonografia obstétrica foi orientada a buscar imediatamente uma maternidade, onde realizou o parto cesáreo.

Priscila

Priscila é filha de Juliana, mulher com 27 anos, dona de casa, que cursou o ensino fundamental completo e tem um filho de sete anos e duas filhas de cinco e três anos respectivamente, além da Priscila de um ano e três meses. Juliana reside com os quatro filhos e o marido (família nuclear) em Feira de Santana (1 hora e 40 minutos de Salvador), ele é autônomo e utilizam o direito ao BPC e bolsa família, resultando em R\$1.600,00 reais de renda familiar. Juliana diz que não sabe qual o custo mensal com o tratamento de Priscila.

Figura 10 – Genograma familiar de Priscila.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; || RELAÇÃO PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ ? ○ ? NÃO CITADOS PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Elaboração dos autores.

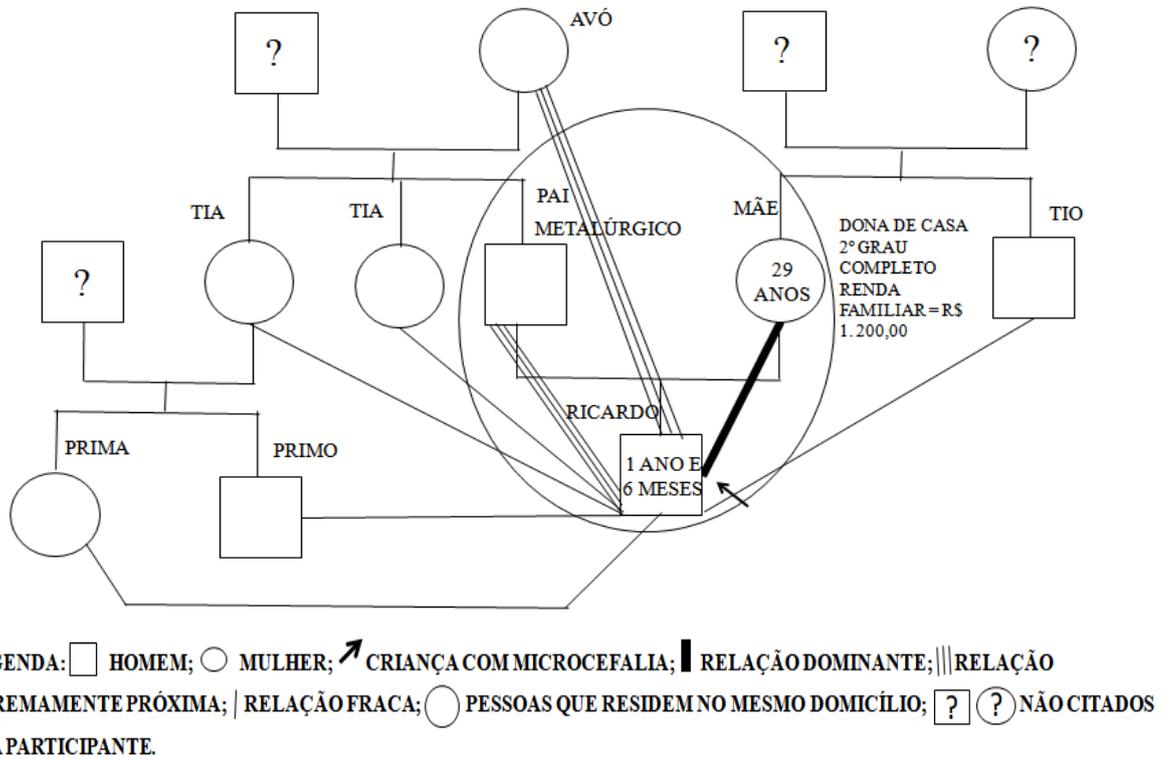
Juliana descobriu a microcefalia em Priscila quando realizava os exames preparatórios para a salpingectomia. Ao apresentar a ultrassonografia obstétrica de último trimestre, a própria obstetra que realizaria a salpingectomia diagnosticou a microcefalia, em seguida agendou e realizou o parto cesáreo. A avó de Priscila acompanhou Juliana durante a internação hospitalar e atualmente “toma conta” da criança diante da impossibilidade da mãe.

Ricardo

Carla, 29 anos, segundo grau completo, profissional em auxiliar de produção, ocupação dona de casa, mãe de Ricardo de um ano e seis meses de idade. Residem em Feira de Santana junto com o pai da criança (família nuclear), eles descobriram a microcefalia através da ultrassonografia transfontanela, após três dias do parto cesáreo, ela lembra que Ricardo nasceu e não chorou, havendo agitação entre a equipe médica.

O pai de Ricardo é metalúrgico e recebe R\$1.200,00 reais mensais que faz referência a renda familiar mensal. Carla gozou de seis meses de licença maternidade e após esse período tomou a difícil decisão de não retornar para o trabalho, pois precisava se dedicar integralmente ao cuidado de Ricardo.

Figura 11 – Genograma familiar de Ricardo.



Fonte: Elaboração dos autores.

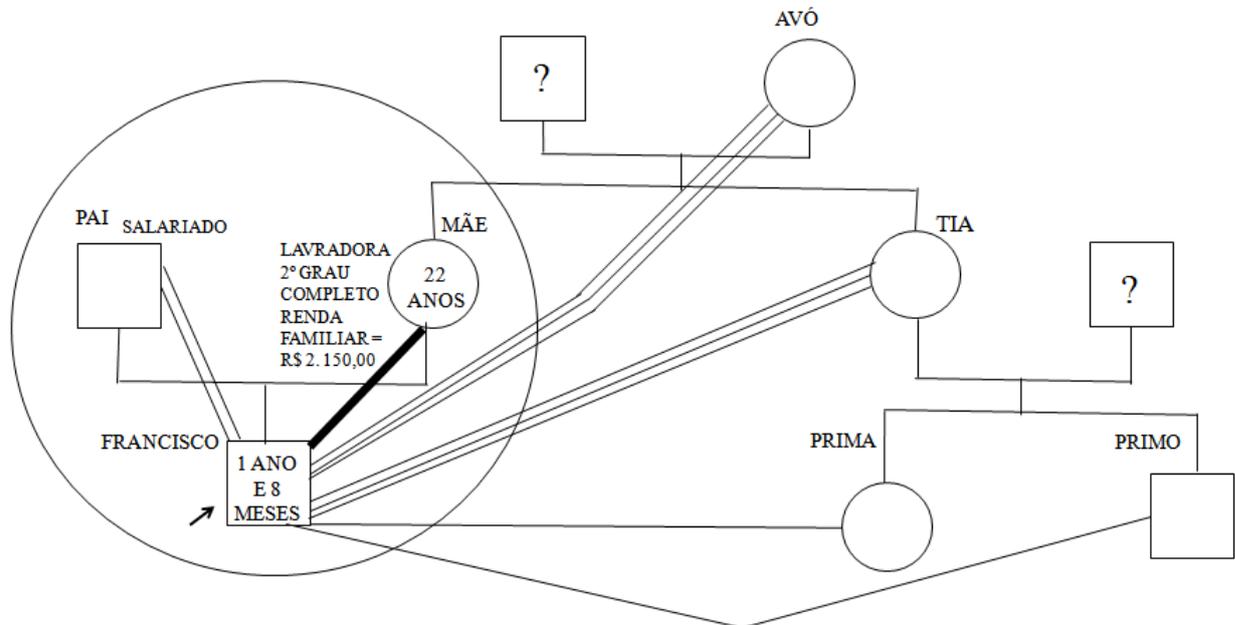
O pai e a avó de Ricardo estão sempre compartilhando o cuidado com a mãe, a avó ainda assume alguns custos financeiros, as tias e tio apesar de morarem distantes realizam visitas esporádicas e realizam doações para Ricardo. Os primos sempre brincam com Ricardo durante os encontros familiares.

Francisco

Esse é o primeiro filho de Bianca que sempre sonhou ser mãe, várias foram as tentativas de fecundação, porém os cistos ovarianos impediam. Após dois meses da cirurgia de retirada de um dos ovários Bianca engravidou, ela considerou esse fato como um milagre de Deus pois já havia desistido do sonho de ser mãe. Bianca tem 22 anos, é lavradora e estudou até o segundo grau completo, reside em Serra Preta (2h e 36 minutos de Salvador / 58 minutos de Feira de Santana) com seu marido e Francisco, constituindo uma família nuclear. Bianca relata que o pai de Francisco trabalha de carteira assinada e eles também recebem o BPC totalizando R\$2.150,00 reais de renda familiar mensal. Não sabe precisar qual o custo do tratamento de Francisco.

Francisco tem um ano e oito meses de idade, ele adoeceu quando tinha dois meses de vida, a mãe acreditava ser um “resfriado”, portanto, buscou um pediatra com recursos próprios, realizou exames de imagem e diagnosticou a microcefalia.

Figura 12 – Genograma familiar de Francisco.



LEGENDA: □ HOMEM; ○ MULHER; ↗ CRIANÇA COM MICROCEFALIA; █ RELAÇÃO DOMINANTE; ||| RELAÇÃO EXTREMAMENTE PRÓXIMA; || RELAÇÃO PRÓXIMA; | RELAÇÃO FRACA; ○ PESSOAS QUE RESIDEM NO MESMO DOMICÍLIO; □ ? NÃO CITADO PELA PARTICIPANTE.

Fonte: Elaboração dos autores.

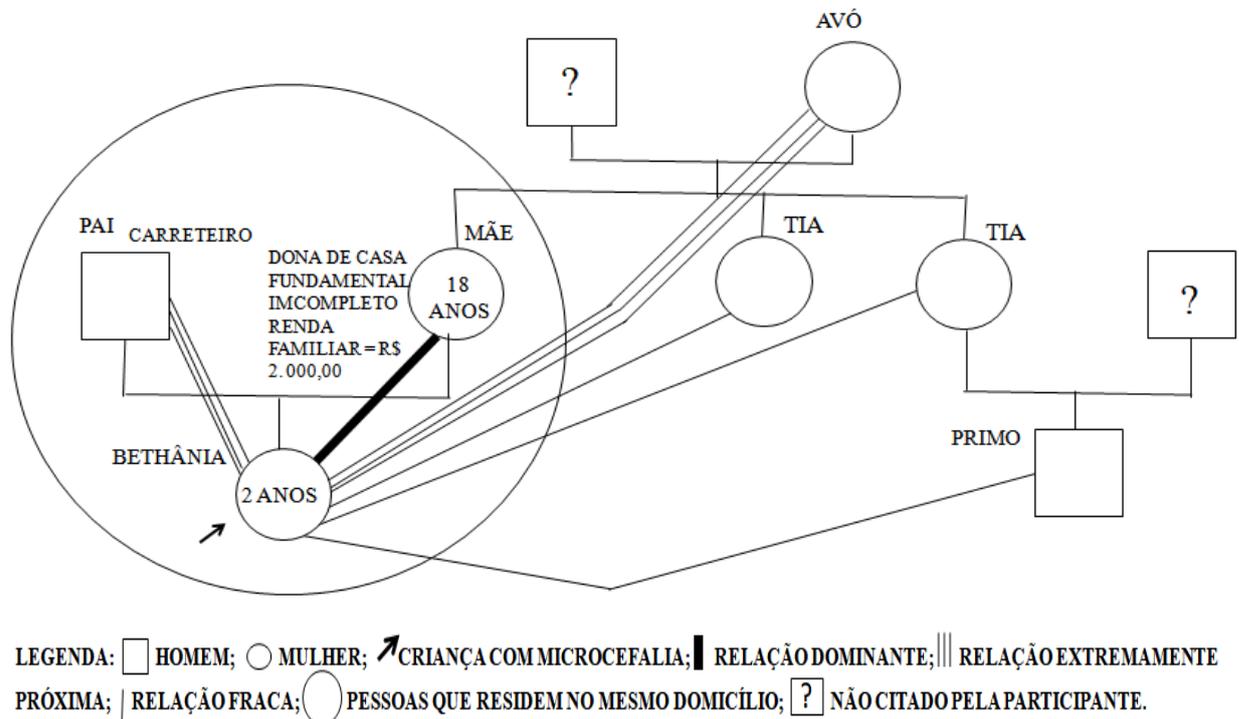
Todos colaboram com o cuidado de Francisco, com ênfase para a avó e uma das tias que moram próximas, o pai de Francisco realiza todos os cuidados quando ele está em casa, pois trabalha em outra cidade. Os primos que moram próximos brincam com Francisco. As amigas cuidam quando não deixam Bianca ficar sozinha, pensando em “coisa ruim”.

Bethânia

Bethânia é uma criança de dois anos de idade, nascida de parto normal na maternidade, porém sem chorar e com sinais de cianose segundo relato de Letícia sua mãe. Bethânia conviveu os primeiros dois meses da sua vida na maternidade, até que se fechasse o diagnóstico de microcefalia através da ultrassonografia transfontanela.

Bethânia reside com seu pai e sua mãe (família nuclear) na cidade de Feira de Santana. Letícia tem 18 anos de idade, é dona de casa e cursou incompletamente o ensino fundamental. O pai de Bethânia trabalha de carreteiro, recebendo cerca de R\$2.000,00 reais mensais, acreditam que o custo do tratamento está em torno de R\$500,00 reais.

Figura 13 – Genograma familiar de Bethânia.



Fonte: Elaboração dos autores.

Letícia relata que só pode contar com a avó e o pai de Bethânia para o cuidado, existe um primo que gosta de brincar com Bethânia, outras tias se colocam para ajudar, mas Letícia prefere não aceitar, pois suas irmãs encaram essa ajuda como uma ação compensatória, ou seja algo em prol de Letícia e sua família que deve ser “pago” posteriormente por ela.

4.3 Artigo 2 – “Bem corrido, muito corrido...”: experiências de cuidado de mães de crianças com microcefalia por Zika vírus

RESUMO

Objetivo: compreender as experiências, saberes e práticas de cuidado de mães de crianças com microcefalia por Zika vírus. Metodologia: estudo qualitativo, realizado entre setembro e novembro de 2017, a partir de entrevistas em profundidade e do Desenho Estória-Tema com 11 familiares das crianças. Utilizamos a análise de conteúdo temática. Resultados: As mães experienciam o dia a dia organizando e limpando o ambiente doméstico, exercendo os cuidados aos filhos e o cuidado específico à criança com microcefalia, referentes a: ninar, pois as crianças choram com frequência, necessitando que a mãe passe horas com a criança no colo; dar banho; trocar fralda; alimentar; brincar; e, estimular. Elas aprendem a diferenciar as deficiências cognitivas, psicomotoras, auditivas e visuais; reconhecem os avanços no desenvolvimento e as novas necessidades das crianças; identificam episódios de convulsão; consideram a paciência e a atenção relevantes para o cuidado; e, buscam apreender sobre novas temáticas e termos desconhecidos como calcificações. Considerações: É necessária a aplicação de instrumentos de avaliação familiar e a intensificação da assistência aos

familiares, de modo que as atividades domésticas e de cuidado sejam compartilhadas, a fim de atenuar a sobrecarga de tarefas assumidas pelas mães e prevenir adoecimentos como a depressão.

Descritores: Microcefalia; Zika vírus; Anormalidades congênitas; Crianças com deficiência; Relações mãe-filho; Comportamento materno.

INTRODUÇÃO

Nos dias atuais, parece não haver dúvidas que a epidemia de microcefalia que alcançou o Brasil, inicialmente em outubro de 2015, tem relação causal direta com o Zika vírus (ZIKV) (ARAÚJO; RODRIGUES; XIMENES et al., 2016; MALONE et al, 2016). Os sentimentos e emoções negativas para as gestantes e familiares aumentaram com os noticiários televisivos e conteúdos da internet que provocaram escândalos e impactaram em toda a sociedade diante de uma anomalia que existe desde o século XIX (MATEEN, 2010). Esse cenário provocou consternação, sensação de insegurança e emoções negativas para todas as gestantes e familiares, intensificados ao perceberem que os profissionais da rede de atenção à saúde pouco conhecia sobre a anomalia congênita, bem como as evidências científicas possuía escassas informações sobre a anomalia, sua relação causal com ZIKV, o prognóstico, complicações e tratamentos.

Cabe destacar que o conceito de microcefalia adotado desde outubro de 2015 refere-se a diminuição na medida do perímetro cefálico occipital-frontal relacionado com a semana gestacional ou durante o crescimento infantil, podendo ser indicativo de alterações neurológicas (NATALE; RAJAGOPALAN, 2014). Entretanto, com o avanço dos achados científicos o Ministério da Saúde adota o termo alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika para denominar toda e qualquer anomalia congênita que tenha causalidade com o ZIKV (BRASIL, 2017a). Entendemos que o termo microcefalia esteve por muito tempo relacionado com o ZIKV e possui representatividade em toda população mundial, desse modo, em se tratando de um estudo fenomenológico, adotaremos o termo microcefalia.

Após a epifânia da epidemia e a partir das descobertas de achados epidemiológicos, clínicos, virais e neurológicos, a microcefalia deixa de ser novidade para a sociedade e há uma redução considerável da exploração das narrativas das famílias por parte da televisão e órgãos de mídia (FLEISCHER, 2017).

Restam a elas encontrar apoio em grupos de convivência, nos próprios familiares e em alguns profissionais de saúde que se sensibilizem com o seu cotidiano de cuidado (ALSEM;

AUSEMS; VERHOEF et al., 2017), entre direitos cerceados e itinerários terapêuticos complexos. Emergem então experiências singulares, de um grupo específicos de mulheres que pouco interessam a maioria da sociedade, que desejavam ser mãe e gerar um filho perfeito (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013), convivendo com as fases da negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012).

As famílias se (re)organizam face o adoecimento de um membro familiar, relações interpessoais podem se estreitar ou se afastar, entretanto mantêm-se o papel materno como cuidadora natural e gestor do cuidado (VALE; SANTOS; SATURNINO et al, 2015). Os membros familiares rememoram experiências de cuidados anteriores e legitimam suas práticas com princípios e valores apreendidos intergeracionalmente (SATURNINO; SANTOS; VALE et al., 2018), elas emitem saberes acumulados a partir do “estar próximo” de outras crianças, como os sobrinhos e filhos das amigas.

O problema de pesquisa foi estruturado a partir das seguintes questões norteadoras: Como as mães experienciam o cuidado às crianças com microcefalia por ZIKV? Quais os saberes e práticas de cuidado estabelecidos pelas mães para as crianças com microcefalia por ZIKV? Este artigo teve como objetivo compreender as experiências, saberes e práticas de cuidado de mães de crianças com microcefalia por ZIKV.

Esse estudo mostra relevância por apontar como as mães de crianças com microcefalia estão experienciando o cuidar após o choque do diagnóstico (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017), diante da pouca qualificação dos profissionais de saúde (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; FLEISCHER, 2017) e da escassez de informações sobre a reabilitação e futuro dos seus filhos (FLEISCHER, 2017; CLOSE, 2016), situação contrária aquelas de anos atrás quando eram os holofotes da mídia brasileira.

METODOLOGIA

Estudo tipo exploratório, desenvolvido com a abordagem qualitativa e fundamentado na perspectiva etnometodológica (SORMANI, 2017), realizado no campo empírico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana – Bahia. A APAE Feira de Santana é creditada pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação (CER II) desde outubro de 2016, oferecendo cuidados direcionados as pessoas com deficiência intelectual e física. Para a realização da pesquisa foi requerido autorização da direção geral da APAE CER II por meio de ofício.

A inserção do pesquisador no campo empírico ocorreu em setembro de 2016, reconhecendo que o serviço da APAE CER II organizava a reabilitação/estimulação das

crianças com microcefalia em dois turnos semanais para cada criança, existia então o grupo de crianças das segundas e sextas pela manhã e outro que frequentavam às terças pela tarde e quinta pela manhã.

Participaram do estudo onze pessoas, sendo todas do sexo feminino, dez mães e uma irmã da criança com microcefalia, com faixa etária entre 18 e 42 anos, média de 27 anos. Para garantir o anonimato dos participantes, as mulheres escolheram nomes fictícios para representa-las. As crianças tinham entre um ano e cinco meses e dois anos e seis meses, com média de um ano e nove meses.

Quanto ao estado civil seis eram solteiras, quatro conviviam em união estável e uma se autodefiniu como separada. Seis eram donas de casa, três lavradoras, uma estudante de curso profissionalizante e uma balconista de supermercado. A religião predominante foi a católica, com seis adeptas, outras duas eram evangélicas, uma candomblecista e duas declararam não ter religião. Seis entrevistadas concluíram o ensino médio completo, uma cursou e concluiu até o primeiro ano do ensino médio, uma mulher possui o nível fundamental completo e três estudaram até o ensino fundamental incompleto.

Em sua maioria, são mulheres desempregadas que podem conviver em contexto de alta vulnerabilidade social, lutando pela sobrevivência e educação dos filhos, vivenciando comportamentos discriminatórios e excludentes por parte da sociedade (COSTA; MARRA, 2013).

A renda per capita das famílias⁷ das mulheres entrevistadas é predominantemente menor que meio salário mínimo e em sua maioria se encontram no estágio de vulnerabilidade levando em consideração o modelo da SAE⁸ (KAMAKURA, MAZZON, 2016). A renda da maioria das famílias é oriunda de programas sociais e trabalhos esporádicos, conhecidos como “bicos”. Esse dado se relaciona com a predominância destas mulheres como cuidadoras diretas da criança e constatado através da estimativa de horas semanais de cuidado, impossibilitando o trabalho formal dessas mulheres.

A quantidade de participantes da pesquisa foi estabelecida a partir do critério de saturação teórico-empírica dos dados (FONTANELLA, 2011).

Os participantes deste estudo foram incluídos a partir dos seguintes critérios: ser membro do sistema familiar da criança com microcefalia por ZIKV, condição que foi confirmada oralmente pela participante do estudo; estar na qualidade de responsável pela

⁷ A renda per capita familiar foi calculada através da divisão da renda familiar – soma da renda de todos os membros - pela quantidade de pessoas que residiam no mesmo domicílio.

⁸ Critério de estratificação socioeconômica da sociedade brasileira, que objetiva definir o que é a classe média, estabelecido pela Secretaria Especial de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE).

criança com microcefalia por ZIKV, durante o contato com o pesquisador. Diante do exposto o estudo não apresenta critérios de exclusão.

Foi adotado nesse estudo, o procedimento da entrevista em profundidade, o desenho estória com tema (D-E) e o diário de campo como técnicas de coleta de dados realizadas em ambiente privativo com a presença do pesquisador, da participante do estudo e da criança com microcefalia. Destacamos que a aplicação das técnicas obedeceu a seguinte ordem: entrevista em profundidade e D-E, o diário de campo foi construído em todo momento, desde a entrada em campo do pesquisador.

O D-E é uma técnica projetiva que facilita a expressão da subjetividade e permite a investigação por ser capaz de ampliar os modos de expressão dos sujeitos, complementando as informações verbais diretas (TRINCA, 1987). No D-E propriamente dito, o pesquisador ofertou uma folha de papel em branco e instrumentos como lápis, hidrocor, caneta e outros para a participante, em seguida, solicitou que ela desenhasse qualquer imagem que viesse em sua mente (COUTINHO, 2005). Essa primeira etapa objetiva o reconhecimento dos materiais e estimular a habilidade para realização do desenho, portanto não se trata de contribuições para alcance do objetivo desse estudo, sendo esses desenhos excluídos.

A segunda etapa consistiu em ofertar os mesmos materiais para a participante e a realização do seguinte estímulo pelo pesquisador: “desenhe algo que represente conviver com a criança com microcefalia”. Em seguida solicitamos que ela construísse uma estória que envolvesse a imagem desenhada, com início, meio e fim, e por último que a participante inserisse um título para essa construção.

Todas as técnicas de coleta de dados foram aplicadas pelo pesquisador responsável, entre os meses de outubro e novembro de 2017, gravadas e transcritas posteriormente, com duração entre 21 e 56 minutos.

Para a análise do D-E seguimos as seguintes etapas: 1 - Observação sistemática dos desenhos; 2 - Seleção dos desenhos por semelhanças sejam elas gráficas e/ou temáticas; 3 - Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4 - Recorte e categorização; 5 - Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6 - Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo (COUTINHO, 2001).

Para as narrativas utilizamos a análise de conteúdo temática por reunir técnicas que contribuem para organizar e facilitar a análise dos dados. Seguimos as três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, sendo percebida como a mais coerente técnica de análise para as estórias escritas através da técnica D-E com tema e para as narrativas provenientes da entrevista em profundidade (BARDIN, 2015).

Informamos que a coleta dos dados foi iniciada somente após aprovação em Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) pelo CAAE: 67435817.0.0000.0053 e número do parecer 2.178.649.

RESULTADOS

As participantes evocaram narrativas que permitiram a organização dos resultados em duas categorias intituladas “Bem corrido, muito corrido...: as experiências do cuidado das mães” e “Saberes e práticas de cuidado das mães”. A primeira categoria contém as tarefas realizadas pelas mães referentes ao cuidado com a organização e limpeza do ambiente doméstico, o cuidado com os membros familiares e, especificamente, com a criança com microcefalia. A segunda categoria demonstra a intersecção dos saberes e práticas de cuidado evocadas das experiências passadas com os novos saberes construídos a partir do convívio e do cuidar/cuidado da criança com microcefalia.

Bem corrido, muito corrido...: as experiências do cuidado das mães

As mães de crianças com microcefalia experienciam um dia a dia com muitas atividades, elencando as tarefas do ambiente doméstico, os afazeres com os filhos e o cuidado com o tratamento e reabilitação da criança com microcefalia, utilizando a expressão “bem corrido” para denominar o seu cotidiano como evidenciam os relatos abaixo.

“Bem corrido porque eu tenho que cuidar dela, cuidar da casa, cuidar do outro (filho) [...]” (Paula).

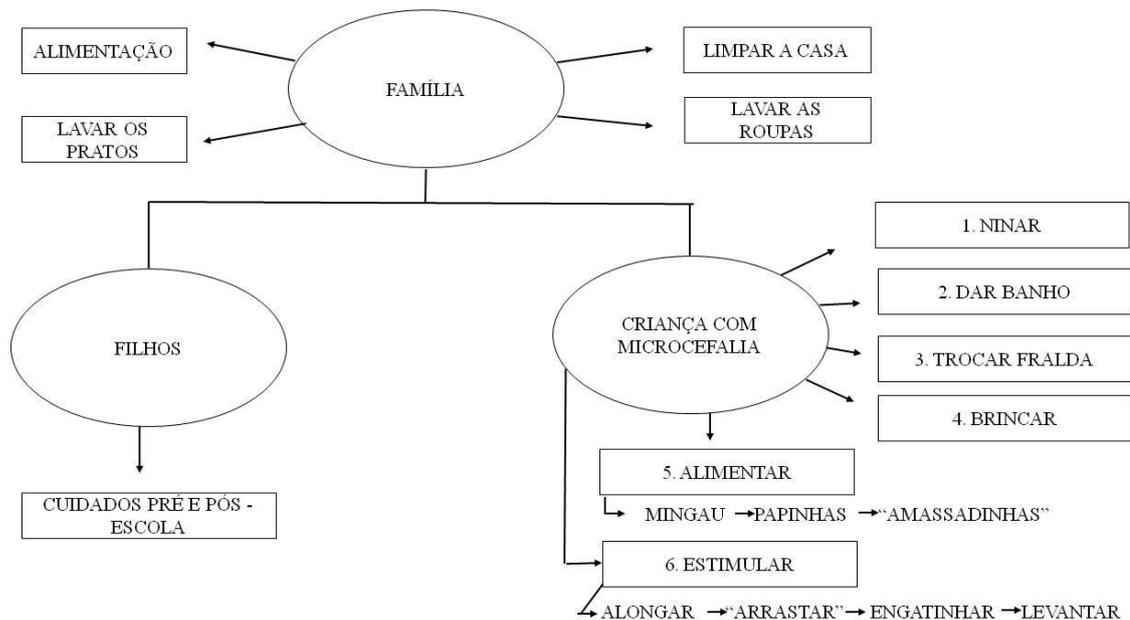
“É mais corrido agora, porque eu mesmo saio a semana toda, segunda, quarta e sexta, então terça e quarta eu vou fazer o que tem que fazer em casa, fazer uma comida [...]” (Bianca).

“É muito corrido o cuidado dele.” (Carla).

O relato de Bianca permite supor que houve uma mudança brusca na sua rotina a partir do estabelecimento dos cuidados de reabilitação/estimulação que são realizados, no mínimo duas vezes por semana, restando outros dois dias para dar conta da organização e limpeza do ambiente doméstico.

As mulheres narram atividades desempenhadas para o bem comum da sua família, assim como cuidados específicos aos seus filhos e de maneira singular para a criança com microcefalia. A figura 14 ilustra os cuidados realizados no âmbito familiar, descrevendo aqueles direcionados a todos os membros da família, aos irmãos da criança com microcefalia e, especificamente, para a própria criança com microcefalia.

Figura 14 – Cuidados experienciados por mães de crianças com microcefalia.



Fonte: Elaboração dos autores.

Buscando a organização do ambiente doméstico e o bem estar das pessoas que ali residem as mulheres realizam a limpeza da casa, a lavagem dos utensílios domésticos e do vestuário dos membros familiares. Associado a isso são responsáveis pela preparação de todas as refeições do seu companheiro e dos seus filhos, existindo especificidades na alimentação de cada membro familiar.

As mães de crianças com microcefalia transitam preferencialmente do ambiente doméstico para os centros de reabilitação/estimulação junto a criança, parece existir um silenciamento ou até um isolamento da mãe que não consegue frequentar outros espaços sociais devido a sobrecarga dos afazeres doméstico somado ao cuidado exclusivo à criança com microcefalia.

Como estratégia de otimização do tempo algumas mães como Bianca optam por cozinhar a uma só vez grande quantidade de alimentos para posterior congelamento, organizando previamente as refeições da família evitando despender várias horas diárias na preparação da alimentação para que lhe sobre mais horas para cuidar da criança.

“[...] eu já deixo na geladeira, quando a gente chega cansado é só ferver. Tipo assim meio dia e de noite é mais sopa, já deixo feito no congelador e é só ferver.”
(Bianca).

Para Bianca, preparar e ofertar a alimentação dos seus familiares pode ser mais uma tarefa extenuante, portanto evitam se ocupar dessa tarefa após um dia cansativo percorrendo os serviços de saúde com seu filho. Tanto a alimentação quanto a organização do ambiente

doméstico dependem do comportamento momentâneo da criança com microcefalia, desse modo as mulheres realizam tais atividades quando a criança está dormindo ou quando dispõem de outro membro familiar, como filho ou mãe, para auxiliar no cuidado da criança.

“O cuidado do dia a dia é isso, eu está junto com ele sempre, sempre. Se ele tá no tapetinho eu tenho que está com ele, só quando ele dorme eu vou fazer alguma coisa [...]” (Carla).

Destacamos que Carla que percebe o cuidado como algo contínuo e único realizado por ela para promover bem estar da criança, nesse sentido cuidar é “tudo”, deve “estar junto” em todos os momentos, não havendo pausas de descanso no seu cotidiano, e quando não está com a criança está organizando e limpando o ambiente em que vive.

As mães que possui outros filhos em idade escolar se mobilizam para realizar atender as necessidades desses filhos antes de ir à escola e após seu retorno, nesse sentido, elas se ocupam do preparo da alimentação antes, durante e após o período escolar, limpeza do fardamento, organização dos materiais escolares necessários e acompanhamento nas atividades escolares realizadas em casa, além disso ao retornar da escola a criança pode exigir da mãe atenção, diálogo e outros afazeres entre mãe e criança.

As mulheres destacam seis ações de cuidados específicos a criança com microcefalia que são realizadas no ambiente doméstico: ninar⁹, pois as crianças choram com frequência, necessitando que a mãe passe horas com a criança no colo; dar banho; trocar fralda; alimentar; brincar; e, estimular.

Maria exerce o ninar diante da agitação e choro intenso da criança, trata-se de uma prática de cuidado cansativa e exaustiva que só finda ao cessar o choro ou ao adormecer da criança, para isso as mães percorrem vários espaços dentro de casa, com a criança em seus braços, quase sempre balançando-a.

“Ela fica o dia todo no colo, balançava de um lado pro outro, saía do lado de fora, calava um pouquinho depois voltava de novo, dormia um pouquinho, quando acordava era choro.” (Maria, irmã).

A alimentação das crianças com microcefalia pode ser de três tipos, líquidas, pastosas e semissólidas, citadas pelas mães como mingaus, papinhas e frutas e legumes “amassadinhas”, respectivamente. O relato de Paula indica um melhor desenvolvimento na capacidade de deglutição do seu filho, portanto as mães compreendem que podem avaliar o desenvolvimento dos seus/suas filhos (as) a partir da aceitação do alimento ofertado, almejando evoluir para o aceite dos semissólidos.

⁹ Fazer adormecer; acalantar (FERREIRA, 2014).

“[...] ela aprendeu a sugar mamadeira, então de lá pra cá ela toma mingau. E agora depois do tratamento também com a fono (fonoaudióloga) ela passou a comer batidinho no liquidificador e agora tá comendo amassadinho no garfo [...] (Paula).

É possível perceber também a responsabilização dada a fonoaudiologia pelo avanço no desenvolvimento da filha de Paula, há uma maior capacidade de deglutição progredindo da alimentação líquida para a semissólida.

O desenho elaborado por Ana ilustra a alimentação como uma das principais ações de cuidado, na cena ela está pronta para ofertar a mamadeira para a sua filha e escreve sua história intitulada “Cuidado”: “Eu sou Ana, mãe de Ludmila, vou pegar ela na cama pra dar a mamadeira”.

Figura 15 – Cuidado



(Ana, 23 anos, mãe de Ludmila, 1 ano e 6 meses de idade. Descobriram a microcefalia com três meses de vida).

Ao se tratar de filhos em situação de adoecimento as mães intensificam os esforços e buscam maiores recursos para uma rápida recuperação, como a construção de um espaço reservado para as brincadeiras e estimulação da criança com microcefalia, semelhante aqueles vivenciados em centros de reabilitação/estimulação.

Em alguns ambientes da casa, a família distribui tatames ou tapetes confortáveis, disponibilizam vários tipos de brinquedos e reservam aquele espaço para a realização de exercícios de estimulação brincadeiras dos familiares com a criança.

“[...] a gente senta no tapete, comprei até um tapete, vários brinquedos pra tá chamando atenção”. (Brenda, mãe).

“A gente brinca, tem o tatame dela com as coisinhas dela a gente pega, vai para o chão com ela brincar.” (Maria, irmã).

Apesar de utilizarem o mesmo espaço algumas mães citam brincar e estimular como duas atividades diferentes. Brincar faz referência a qualquer tipo de ação que provoque o sorriso e a alegria da criança, utilizando de bolas, bonecos e outros brinquedos que emitam sons. A estimulação precoce é comumente conduzida pelo pai ou mãe que foram qualificados nos serviços de saúde para realizar tais exercícios pela fisioterapeuta responsável pela reabilitação da criança, portanto, refere-se a movimentação do corpo, resumida a repetição de práticas que são feitas nos centros de reabilitação/estimulação para alcance dos estágios de alongar, “arrastar”, engatinhar e levantar.

Eu faço o que as fisioterapeutas me ensinam, alongar os bracinho, botar ela para engatinhar, assim colocar ela debruço e ajuntar as perninhas, [...] pra ela aprender a rastar (Ana, mãe).

O desenho elaborado por Brenda e intitulado “Microcefalia não é o fim... não há problema sem solução” ilustra o seu cuidado em estimular/brincar com o seu filho, bem como acompanhá-lo para realizar a fisioterapia na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (Figura 16).

Figura 16 – Microcefalia não é o fim... não há problema sem solução



(Brenda, 30 anos, mãe de Caique, 1 ano e oito meses. Descobriram a microcefalia com 1 ano de idade).

Os relatos a seguir apontam para a priorização das atividades que possuem horário rígido para acontecer ou que podem causar ônus para as crianças se forem realizadas tardiamente como a troca de fralda. Apesar da relevância da estimulação precoce, a mãe exerce a gestão do cuidado familiar cotidiano e estabelece uma hierarquia nas atividades, se ocupam primeiramente de sanar as necessidades fisiológicas como o banho e a alimentação, em seguida realizam a organização e limpeza do ambiente doméstico, em seguida sentem-se “livres” para a realização da estimulação precoce.

“[...] dá banho, dá comida, dá merenda na hora certa [...]” (Maria, irmã).

“Eu faço (estimulação) assim com ela de tarde assim quando eu to livre.” (Letícia).

“A médica manda até exercício pra fazer em casa, as vezes, eu fico mandando o outro (filho) fazer porque eu não tenho tempo.” (Paula)

Desse modo, caso não haja organização do cuidado a estimulação precoce pode ser feita como uma das últimas atividades diárias ou atribuída a outro membro familiar ou ainda não ser realizada.

Saberes e práticas de cuidado das mães

A repercussão da epidemia da microcefalia nas mídias sociais e na televisão auxiliou no conhecimento do adoecimento por parte dos familiares, entretanto essa aprendizagem foi considerada como uma tarefa difícil. Outros familiares apontam não ter conhecimento sobre a

microcefalia antes do diagnóstico do seu filho e por isso indicam o compartilhamento com outras genitoras e as consultas com profissionais de saúde como momentos de aprendizagem.

“[...] eu conheci Adriana, que é a mãe de Lorena (criança com microcefalia). Ai ela procurou e começou a me explicar como cuidar, o que a criança sentia, se tinha convulsão”. (Ana, mãe).

“A gente aprendeu sobre microcefalia na raça. As primeiras coisas que deram assim foi na maternidade, as enfermeiras que iam cuidando dela, que ia falando o que era, o que deixava de ser, lá que foi explicando a gente.” (Maria, irmã).

Desde a descoberta os familiares aprendem saberes sobre a criança com microcefalia que estão descritos na figura 17:

Figura 17 – Saberes das mães de criança com microcefalia.

Saberes de mães sobre a microcefalia	
O que sabem?	Relatos
- Diferenciar as deficiências cognitivas, psicomotoras, auditivas e visuais.	“Mas graças a Deus o que comprometeu dele mesmo foi a parte psicomotora, só isso, porque o cognitivo dele é bom, a visão é ótima, a audição [...]”. (Brenda, mãe).
- Reconhecer pequenos avanços no desenvolvimento como sentar, fortalecimento dos músculos do pescoço, melhora da sucção e respostas a chamados verbais, atribuindo tais marcos a estimulação diária.	“[...] estimulando, brincando, que é pra aprender a fazer as coisas, tentar rolar, ensinar a sentar, fazer com que ela consiga sustentar o pescoço.” (Drica, mãe). “Ele tá se desenvolvendo na questão de chamar, a gente chama ele escuta, olha, tá se desenvolvendo pouco mas está.” (Carla, mãe).
- Perceber que seus filhos já deveriam estar “arrastando”, engatinhando e até dando os primeiros passos em relação a sua idade.	“Ele tá atrasado porque ele não senta sozinho, não rasta, ele não anda.” (Carla, mãe).
- Identificar um episódio de convulsão.	“Ela perguntou como era que Anita ficava, expliquei a ela, ela falou olha tua filha está com convulsão”. (Ana, mãe).
- Reconhecer a paciência e atenção como relevantes para o cuidado.	“[...] é uma criança que a gente tem que ter muita paciência, ele é chorão. É uma criança que tem que ter atenção, que tem que ter cuidado [...]”. (Carla, mãe).
- Identificar quais as novas necessidades de saúde da criança.	“A cadeira não tem segurança nenhum, é uma hora que eu amarro e que eu dou descuido pode a cadeira virar e ele cair. Agora tem o parapodium já é próprio para botar a criança em pé.” (Bianca, mãe).
- Buscar apreender sobre temáticas e termos desconhecidos como calcificações.	“Eu pensei que ela tinha só microcefalia, mas ela tem mais outras calcificações que eu não sei explicar, quando for de novo (médica) vou perguntar quais são as calcificações que ela falou”. (Ana, mãe).

Fonte: Elaboração dos autores

Não obstante, as mães apontam a necessidade de possuir algum profissional de saúde próximo que esclareça dúvidas frequentes sobre a microcefalia e o seu tratamento, pois inúmeras são as informações e tecnologias, contudo não sabem se tais avanços é uma necessidade do seu filho e se estará disponível para ele.

As mulheres afirmam que são empoderadas e aprendem a realizar a estimulação precoce em todos os locais de reabilitação/estimulação frequentados por seu filho, não demonstrando má vontade ou desinteresse em realizá-la. Para Juliana é muito relevante que toda prática de cuidado dos familiares sejam realizadas sem penitência e tristeza.

“O atendimento lá é desse tipo, eles capacitam a família a cuidar do filho, no Sarah é desse jeito. No Sarah, na APAE, no hospital estadual da criança também.” (Drica, mãe).

“[...] se eu fizer algum gesto que eu to sentindo pena dela, ela sente. Se eu ficar pegando ela com pena, fizer uma coisa com pena, claro que ela vai sentir, “minha mãe está triste por dentro”. (Juliana, mãe).

Juliana acredita que há transmissão de sentimentos nas atividades que realiza com a criança, assim as mães devem envolver-se em sentimentos positivos, demonstrando aceitação daquele adoecimento.

Frente a episódios de febre da criança que podem modificar uma tradição familiar a mãe encontra fundamento em experiências de adoecimentos anterior, utilizando de fraldas molhadas na cabeça da criança para o resfriamento, de modo que a tradição familiar seja mantida e a criança compartilhe desse momento.

Há mães que buscam compartilhar todos saberes e práticas com outras pessoas da rede familiar a fim de, em situação de eventual impossibilidade do cuidado da mãe, a criança não fique desassistida por aquele cuidado.

“[...] eu falo assim que eu não sou de ferro, um dia eu vou adoecer e se eu adoecer como é que fica Ramon se ninguém sabe dar nem uma água, nem uma água ninguém dá ele, agora to ensinando e estão aprendendo”. (Bianca, mãe).

Quanto ao sono e repouso da criança as mães utilizam várias manobras comportamentais para que a criança adormeça fisiologicamente, não necessitando administrar o medicamento Rivotril¹⁰, pois já perceberam que no dia seguinte a criança apresenta irritabilidade ou prostração como reação colateral do medicamento.

“A gente não dá sempre o remédio antes de dormir, porque é um remédio que no outro dia deixa ele estressado, deixa ele molinho, então a gente prefere fazer um jeito da gente dormir por ele mesmo”. (Carla, mãe).

¹⁰ Ansiolítico, indicado para tratar crises epiléticas e espasmos infantis. Disponível em: <https://consultaremedios.com.br/rivotril/p#bula>.

Cuidar de uma criança com microcefalia exige práticas simples e complexas, das mais comuns a todas as crianças às mais específicas, no entanto os familiares aprenderam a cuidar no dia a dia, repetindo exercícios realizados nos centros de reabilitação, dialogando com outros familiares e assistindo informações nos programas de televisão. A partir dessa interação social os familiares tem a oportunidade de apreender sobre o adoecimento e o seu tratamento, elaborar táticas empíricas de cuidados e promover o cuidado familiar a partir dos seus saberes.

Apesar das dificuldades relacionadas às experiências “muito corrida”, o cuidado às crianças reserva para as mães o acúmulo de conhecimento científico, a construção de novos saberes e práticas diariamente, bem como a ampliação das relações interpessoais. As mães estão focadas no tempo presente, acionam saberes e os colocam em práticas realizadas no momento atual. As expectativas para o futuro da criança estão relacionadas ao seu desenvolvimento para melhor deglutição, preocupações com o aprendizado de outros familiares que possam lhe substituir no cuidado.

DISCUSSÃO

As mães experienciam atividades cotidianas transmitidas intergeracionalmente, construídas socialmente, que impõe como sua responsabilidade a satisfação ao marido, a organização e higiene do ambiente doméstico, bem como o cuidado e educação dos filhos (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; FLEISCHER, 2017). Ao se tratar das mães de crianças com microcefalia, essas convivem com comentários preconceituosos da sociedade e exposição exagerada do adoecimento na mídia resultando em cansaço físico e mental (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017). Paralelo a esse contexto pode existir o desejo feminino de construção de uma carreira profissional e provisão financeira da família que, por hora, deve ser abortado ou descontinuado devido o acúmulo de tarefas.

Isolar-se ou restringir-se ao ambiente doméstico parece ser o resultado para a mulher que possui um acúmulo de tarefas, não há mais tempo disponível para o seu lazer, construção de novas amizades e para atividades do seu interesse (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017), pois as crianças requisitam maiores cuidados (LARA; PINOS, 2017). Essa naturalidade que o cuidado familiar é assumido pela mulher pode sobrecarregá-la, gerar estresse (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017) e resultar em adoecimento (ROMAN; CORTINA, 2016).

A alimentação é uma das principais práticas de cuidado exercidas pelas mães, estar bem nutrido significa um aspecto favorável para a reabilitação da criança pois, diante do

cotidiano com itinerários terapêuticos complexos, a criança necessita de uma alimentação adequada (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al, 2013).

Para cada fase do desenvolvimento infantil a criança possui respectivos estágios de maturação da capacidade de deglutição por exemplo. Portanto, é válida a vigilância materna em identificar o tipo de alimento que seu filho pode ingerir e justifica-se pelo contato direto e diário em cada refeição assegurando uma avaliação fidedigna desse marco do desenvolvimento (BRUNONI et al., 2016).

Devido a isso, a assistência dos profissionais de saúde deve estar pautada em atividades de educação, orientação, apoio e acompanhamento à criança e à família, para que ocorra a satisfação das necessidades básicas de ambas. As intervenções profissionais relacionadas às técnicas facilitadoras da alimentação (TFA) consistem na orientação do posicionamento da mãe e da criança durante alimentação, estimulação não nutritiva, adequação da densidade da dieta, identificação de respiração ruidosa durante a oferta, bem como identificação de episódios de tosse, de broncoaspiração e de cianose (MONDINI et al, 2013).

Os profissionais de saúde devem qualificar os familiares para realizar as atividades de estimulação motora, cognitiva e de linguagem para que os mesmos tenham a capacidade de fazê-las no cotidiano de forma divertida, agradável e frequente, de maneira que associem o sucesso do tratamento às suas ações e seus esforços (BRAGA et al, 2005; PEREIRA et al, 2014).

Quanto a outra prática de cuidado, é evidente que o brincar favorece o desenvolvimento cognitivo e motor da criança e a sua socialização, o que pode se dar através de ambiente propício e de experiências, como tocar, perceber, comparar, entrar, sair, tirar, botar, montar e desmontar (GUIMARÃES et al, 2015). A brincadeira pode ser considerada um modo de estimular lúdico. Assim, o sentido dado à brincadeira varia, podendo ser somente um passatempo ou uma forma de aprender e se desenvolver (BUSTAMANTE; TRAD, 2007; BRASIL, 2016).

As mães buscam os melhores cuidados e a promoção da qualidade de vida da sua família, para os filhos almejam ofertar bens materiais que não tiveram acesso quando possuía a mesma idade. Em situação de adoecimento dos seus filhos e reconhecendo a relevância do tratamento, como a estimulação precoce, não poupam investimentos financeiros para além do que já proporcionam em prol da completa recuperação deles. Essas atitudes são vistas como uma espécie de superproteção e reconhecidas como um bloqueio utilizado pela mãe, que

também serve para seu próprio cuidado e proteção (BOLLA; FULCONI; BALTOR et al., 2013).

O convívio com grupos de mães de crianças com a mesma anomalia é um aspecto protetor para a qualidade de vida familiar (VUORENMAA et al., 2016), a partir do compartilhar de experiências, das informações apreendidas na televisão ou com profissionais de saúde espera-se alcançar o empoderamento da mulher e estimular o autocuidado familiar (LARA; PINOS, 2017; MARKLUND et al., 2017).

A televisão e as mídias sociais são ferramentas importantes para disseminar informações, facilitar o reconhecimento de atrasos no desenvolvimento da criança e conhecer recursos e terapêuticas que podem ser úteis (FLEISCHER, 2017), entretanto estudo aponta que durante a epidemia da microcefalia as notícias vinculadas na televisão geraram impactos emocionais e sofrimento às famílias (BAKER, 2016).

Mesmo com diversas ferramentas que podem colaborar com o empoderamento e o autocuidado familiar, outras mães de crianças com microcefalia relatam que somente a prática, o convívio, o “pegar” e o “sentir” asseguram o melhor cuidado para a criança, descredenciando o conhecimento científico utilizado por profissionais de saúde quando comparado aos saberes e práticas dos familiares (FLEISCHER, 2017). Nesse sentido o modo de reconhecer o mundo e a dinâmica social das mulheres legitimam seus saberes e práticas (SATURNINO et al., 2018).

As mães afirmam que os profissionais de saúde não consideram as subjetividades familiar ao orientá-las sobre o cuidado, a criança pode estar no momento irritadiço, em choro intenso, com rigidez severa e agitada, comportamentos que a mãe reconhece como vontade própria da criança, portanto, o momento de estabelecer o cuidado nem sempre é aquele recomendado pelos profissionais de saúde (FLEISCHER, 2017).

Há incômodos entre as mães devido as orientações verbais realizadas em demasia por profissionais, reconhecem que alguns profissionais não possuem práticas no cuidado, o que leva ao descrédito das informações (FLEISCHER, 2017), entretanto, compreender as anomalias congênitas sem o apoio de um profissional é complexo e difícil, gerando angústia nas famílias (LALOR; DEVANE; BEGLEY, 2017). Nesse sentido, quando as mães se deparam com as novidades tecnológicas noticiadas na televisão e na internet elas recorrem aos profissionais para esclarecimentos de dúvidas e confirmação sobre a utilidade para seu filho (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; MARKLUND et al., 2017).

Face um cuidado cotidiano “corrido”, com itinerários terapêuticos complexos, é essencial que haja um profissional de saúde que coordene a longitudinalidade do cuidado

junto com famílias, caso contrário, pode se emergir sentimentos como medo e frustração, assim como profissionais desqualificados no pré-natal tornam esse momento ainda mais sofrido (CHITTY; BARNES; BERRY, 1996). Cabe destacar que, no cenário brasileiro, a equipe de saúde da família deve ser a coordenadora do cuidado das famílias da criança com microcefalia, acompanhando-as e supervisionando-as por toda a rede de atenção à saúde (BRASIL, 2017b).

Pensar o cuidado como atividade de transferência de sentimentos entre pessoas requer a superação de impactos emocionais negativos. Quanto ao fenômeno da microcefalia, conviver com o luto do filho ideal exige vivenciar as fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, em paralelo, a criança nasce e o cuidado se estabelece, ainda que algumas mães tentem não transmitir sentimentos como penitência, tristeza e raiva para a criança (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012). A fase da aceitação é quando os familiares passam a conhecer e aprender sobre os cuidados especiais de que a criança irá precisar, e então uma reestruturação da rotina familiar ocorre, passando a ser habituada e integrada às necessidades da criança com anomalia congênita (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

As mães de crianças com anomalias procuram estabelecer práticas de cuidado que modifiquem minimamente os costumes familiares (ROECKER; MAI; BAGGIO et al., 2012), por isso imaginam possíveis complicações e intercorrências na situação de saúde da criança, resultando no planejamento do cuidado para que a presença da criança com microcefalia não seja motivadora de estresse ou responsável por modificações das tradições familiares.

Ao tratar do planejamento dos cuidados as mães também se preocupam com a possibilidade da desassistência do cuidado familiar por indisponibilidade delas, desse modo elas buscam encontrar outra mulher que possua vínculos fortalecidos, responsabilização e experiências com o cuidado para posterior qualificar-las sobre o cuidado específico da criança com microcefalia. Como tática, as mães utilizam da fala e do comportamento para aproximar outros membros familiares do cuidado à criança, falar sobre o seu cotidiano e solicitar para que outras pessoas “segurem” a criança são modos de comprometer e sensibilizar os familiares para compartilhar o cuidado com elas e atenuar comentários preconceituosos (FLEISCHER, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães de crianças com microcefalia não poupam esforços para realizar todas as práticas de cuidado que são impostas culturalmente, talvez, não disponham de tempo para refletir e criticar este modelo de construção social que lhe atribui toda a organização e limpeza

do ambiente doméstico e o cuidado do marido e dos filhos, resultando em um restrito convívio social.

Elas realizam todas as práticas de cuidado comuns às crianças de mesma idade, acrescidas da estimulação precoce e do brincar direcionado à reabilitação. Entretanto, antes de internalizarmos a afirmação anterior como verdade absoluta é necessário considerarmos que as mães vivenciam com crianças cujos movimentos são involuntários, há agitação, choro intenso, rigidez muscular, obstrução de vias aéreas, regurgitação e até convulsões, o que tornam as práticas de cuidado extenuantes e cansativas.

Ademais, recomendamos que os protocolos de atenção às crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento, bem como os profissionais de saúde que cuidam de tal grupo específico ampliem e intensifiquem seus objetivos considerando o cuidado familiar e o protagonismo materno.

Os profissionais de saúde desenvolvem papel essencial para o autocuidado familiar, por isso orientamos que esses estejam vigilantes quanto às novidades tecnológicas direcionadas para o cuidado da criança, utilizem de linguagem simples e objetiva durante seu contato com as famílias e estimulem a participação dos familiares nos grupos de convivência. Devido complexo itinerário terapêutico e envolvimento de diversos profissionais de saúde com condutas específicas, cabe aos gestores qualificar as equipes da atenção primária à saúde para a melhor cogestão do cuidado das famílias.

É necessário a aplicação de instrumentos de avaliação familiar e o estabelecimento de consultas familiares, de modo que as atividades domésticas e de cuidado sejam compartilhadas, que os membros familiares se relacionem socialmente com outros grupos e pessoas a fim de atenuar a sobrecarga de tarefas assumidas pelas mães e prevenir adoecimentos físicos e psicoemocionais.

A participação de outros membros familiares nesse estudo intensificaria os seus resultados, considerando este uma limitação do estudo, acreditamos ainda que estudos etnográficos podem evidenciar relevantes aspectos da experiência de mães de crianças com microcefalia.

REFERÊNCIAS

ALSEM, M. W.; AUSEMS, F.; VERHOEF, M. et al. Information seeking by parents of children with physical disabilities: na exploratory qualitative study. **Research in Developmental Disabilities**, v. 60, p. 125-134, 2017.

ARAÚJO, T. V. B.; RODRIGUES, L. C.; XIMENES, R. A. A. et al. Association between Zika vírus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **Lancet Infect Dis** (Online), September 15, 2016.

BAKER, D. E. Zika Virus and the Media. **Hosp Pharm [Internet]**. 2016 [acesso em 2017 Jul 3];51(4):275–6. Disponível em: <http://archive.hospital-pharmacy.com/doi/10.1310/hpj5104-275>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2015.

BOLLA, B. A.; FULCONI, S. N.; BALTOR, M. R. R. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Rev. Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, abr./jun., 2013.

BRAGA et al. Cognitive development and neuropsychological disorders. In: BRAGA L. W.; CAMPOS DA PAZ JÚNIOR, A. (Ed.). **The child with traumatic brain injury or cerebral palsy: a contextsensitive, family-based approach to development**. Oxford, UK: Taylor & Francis, p. 55-101, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, que estabelece a revisão de diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 21 set. 2017, 2017b.

_____. Ministério da Saúde. 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/** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Boletim epidemiológico: monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a semana epidemiológica 44/2017**. Brasília, v. 48, n. 41, 2017a.

BRUNONI, D.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; OSÓRIO, A. A. C.; SEABRA, A. G., AMATO, C. A. H.; TEIXEIRA, M. C. T. V., et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

BUSTAMANTE, V.; TRAD, L. A. B. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1175-1184, 2007.

CHITTY, L.; BARNES, C.; BERRY, C. Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: Experience of five couples and recommendations for management. **BMJ**, v. 313, p. 478–480, 1996.

CLOSE, S.; SADLER, L.; GREY, M. In the Dark: Challenges of caring for sons with Klinefelter Syndrome. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 1, p. 11-20, jan./feb., 2016

COUTINHO, M. P. L. **Depressão infantil: uma abordagem psicossocial**. João Pessoa: UFPB/Editora Universitária, 2001.

COUTINHO, M. P. L. **Representações sociais e práticas de pesquisa**. João Pessoa: UFPB/Editora Universitária, 2005.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 8 ed., Curitiba: Positivo, 2014, p. 945.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cad. Gênero Diversidade**, Salvador, v. 03, n. 02, mai./ago., 2017.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**. 2011; 27(2):389-394.

GUIMARÃES, F.A.B. et al. Avaliação de material didático elaborado para orientação de cuidadores e professores de creches sobre o desenvolvimento infantil. **Journal of Human Growth and Development**, v. 25, n. 1, p. 27-40, 2015.

KAMAKURA, W.; MAZZON, J. A. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. **Rev. adm. empres. [online]**. v. 56, n.1, p.55-70. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-759020160106>.

LALOR, J. G.; DEVANE, D.; BEGLEY, C. M. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. **BIRTH**, v. 34, n.1, mar., 2007.

LARA, E. B.; PINOS, C. C. Families with a disabled member: impact and family education. **Procedia – Social and Behavioral Sciences**. v. 237, p. 418-425, feb., 2017.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**, Erechim, v. 37, n. 140, p. 61-72, dez., 2013.

MALONE, R. W.; HOMAN, J.; CALLAHAN, M. V.; GLASSPOOL-MALONE, J.; DAMODARAN, L.; SCHNEIDER, A. D. B., et al. Zika Virus: Medical Countermeasure Development Challenges. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 10, n. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004530>.

MARKLUND, S.; ERIKSSON, E. S.; LINDH, V.; SAVEMAN, B-I. Family health conversations at a pediatric oncology center – a way for families to rebalance the situation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 36, out., 2017.

MATEEN, F. J. **‘Pinheads’: the exhibition of neurologic disorders at ‘The Greatest Show on Earth’**. [S.l], 2010. ISBN: 21115959.

MONDINI, C. C. S. D. et al. Assistência de enfermagem na reabilitação de pacientes com anomalias craniofaciais. In: Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas, 46, 2013, São Paulo. **Anais do 46º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas...** Universidade de São Paulo: Biblioteca Digital da Produção Intelectual, 2013, p. 1-9.

NATALE, V; RAJAGOPALAN, A. Worldwide variation in human growth and the World Health Organization growth standards: a systematic review. **BMJ Open**. v. 4, n.1, p. 1-8, 2014.

PEREIRA, V. A. et al. Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida: variáveis maternas e sociodemográficas. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 1, p. 63-77, 2014.

ROECKER, S; MAI, L. D.; BAGGIO, S. C. et al. Vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, jan./mar., 2012.

ROMAN, J. G.; CORTINA, C. Family time of couples with children: shortening gender differences in parenting? **Rev. Econ. Household**, v. 14, n. 4, p. 921-940, 2016.

SÁ, F. E.; ANDRADE, M. M. G.; NOGUEIRA, E. M. C.; LOPES, J. S. M.; SILVA, A. P. E. P.; ASSIS, A. M. V. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 4, p. 1-10, out./dez., 2017.

SATURNINO, M. N. G.; SANTOS, T. P.; VALE, P. R. L. F.; AGUIAR, M. G. G. Modos de dizer e de fazer: saúde, doença e cuidado em unidades familiares de feirantes. **Rev. Cienc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, (No prelo), 2018.

SORMANI, P. Deconstructing Ethnography, Reconstructing Ethnomethodology? A Reflexive Note. **Symbolic Interaction**, v. 40, p. 289–292, 2017. doi:10.1002/symb.290

TRINCA, W. (Org.). **Formas de investigação clínica em psicologia**: procedimento de desenhos-estórias: procedimentos de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. 292 p.

VALE, P. R. L. F.; SANTOS, T. P.; SATURNINO, M. N.; AGUIAR, M. G. G.; CARVALHO, E. S. S. Itinerários terapêuticos de feirantes diante das necessidades de saúde dos familiares. **Rev. baiana enferm.** [Internet]. 2015 Out-Dez [acessado 2016 Jan 15];29(4):372-381. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/13396>.16.

VUORENMAA, M.; HALME, N.; PERÄLÄ, M. L.; KAUNONEN, M.; ÅSTEDT-KURKI, P. Perceived influence, decision-making and access to information in family services as factors of parental empowerment: a cross-sectional study of parents with young children. **Scand J Caring Sci**. v. 30, n. 2, p. 290-302, 2016.

4.4 Artigo 3 – Organização familiar para cuidar da criança com microcefalia por Zika vírus

RESUMO

Objetivo: compreender a organização familiar para cuidar de uma criança com microcefalia por zika vírus. **Metodologia:** estudo qualitativo, realizado entre setembro e novembro de 2017 com 11 familiares das crianças. Exploramos as entrevistas em profundidade e o diário de campo para a produção de dados, analisados posteriormente através da análise de conteúdo

temática. **Resultados:** os familiares constroem uma rede de solidariedade e união em prol da criança, as relações familiares são fortalecidas, aproximando relações antes conflituosas. Participam do cuidado as mães, pais, avós, irmãs (os), primos (as), tias (os), amigas e vizinhas, havendo protagonismo da mãe que também coordena e define os papéis desempenhados pelas outras pessoas. Os familiares exercem cuidados que foram organizados em quatro dimensões: Cuidar Integralmente; “Tomar Conta”; Estimular; Acessar Recursos e Serviços. **Considerações:** É necessário que profissionais de saúde atentem para o compartilhamento de cuidado entre os membros familiares e rede de apoio social, com vistas a promover melhor qualidade de vida para a família nuclear, especialmente para a mãe. Cabe estimular que os pais das crianças participem intensamente dos cuidados e estejam experienciando os momentos terapêuticos com as mães, a fim de evitar o enfraquecimento das relações conjugais.

Descritores: Família; Relações familiares; Microcefalia; Zika vírus; Crianças com deficiência; Comportamento materno.

INTRODUÇÃO

Em 11 de novembro de 2015 o Ministério da Saúde declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) referente ao aumento de casos de microcefalia causadas pelo Zika vírus (ZIKV) (BRASIL, 2015). Face a situação epidêmica do ZIKV e a decorrência das anomalias no sistema nervoso, percebemos uma notoriedade das famílias que convivem com crianças com microcefalia antes mesmo da confirmação da relação causal com o ZIKV. Essa visibilidade tem sido explorada por diversos meios de comunicação abordando o convívio das mães com as crianças e gerando impactos emocionais e estresse aos familiares (BAKER et al., 2016).

Está comprovado cientificamente (CUGOLA; FERNANDES; RUSSO et al., 2016; ARAÚJO; RODRIGUES; XIMENES et al., 2016) que o ZIKV provoca inúmeras alterações neurológicas que podem repercutir em lesão de caráter físico, mental, intelectual, visual e auditiva, nesse sentido, o Ministério da Saúde deixa de considerar apenas a diminuição do perímetro cefálico e passa a tratar a microcefalia e as outras anomalias como Síndrome Congênita por vírus Zika (BRASIL, 2017). Acreditamos que a microcefalia possui representatividade social e está colocado no imaginário como consequência do ZIKV, portanto, em se tratando de um estudo fenomenológico adotamos o termo microcefalia.

Cuidar de crianças com atrasos no desenvolvimento é um trabalho complexo, demanda tempo e disposição, configurando um grande desafio para as famílias, sejam elas nucleares ou extensas, por serem crianças frágeis clinicamente e vulneráveis socialmente. Devido a isso, o cuidado às mesmas necessita de uma boa estruturação da rede familiar e social (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA et al., 2017; FLEISCHER, 2017).

Nesse estudo, consideramos família como a principal escola do desenvolvimento humano (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003), entendida como um sistema relacionado por membros familiares que formam uma unidade, portanto cada componente – membro – do sistema familiar são responsáveis pelo equilíbrio ou desequilíbrio das relações familiares (DIAS, 2011). O sistema familiar possui relações flexíveis e dinâmicas, regidas por um conjunto de normas, práticas e valores (BIROLI, 2014), podendo existir entrada e saída de membros familiares.

Em meio a este cenário, as famílias se mobilizam de maneira continuada para garantia e manutenção da qualidade de vida da criança com microcefalia, justamente por causa da alta demanda de cuidados específicos, exigindo das famílias ainda mais disponibilidade, dedicação, adaptação, união e organização de responsabilidades. Ocorre, então, o rearranjo familiar e o estabelecimento de núcleos de cuidado em conformidade com as necessidades da criança (BELLATO; ARAÚJO; DOLINA et al., 2016).

A preocupação das mães com a saúde dos filhos parece significar bem mais do que o alcance do bem-estar deles. Na verdade, é a resposta ante a exigência sociocultural, em que se encontra a coexistência da preocupação com as demandas das crianças e o cuidado como fonte de contentamento, realização e reconhecimento social feminino. Assim, o pensamento de que as crianças necessitam de cuidados o tempo todo está interligado com o que socialmente é considerado inerente a uma boa mãe: estar sempre perto dos filhos para atender suas necessidades em geral, deixando em segundo plano seus próprios interesses para exclusiva dedicação aos interesses dos filhos (BUSTAMANTE; TRAD, 2007).

As avós são fontes de segurança para a nova família que se forma, esse papel justifica-se devido aos saberes e experiências existentes (MARQUES; BARRETO; TESTON et al., 2011). Os homens, com destaque para os pais, se responsabilizam pelo sustento financeiro da família, aquisição de recursos materiais para manter o tratamento da criança, bem como se ocupam de organizar a logística diária para que a família percorra o itinerário terapêutico previsto (PEREIRA-SILVA; AUXILIDORA; GONÇALVES et al., 2015; FLEISCHER, 2017; VALE; PRATA; AMORIM et al., 2017).

Acreditamos que esse modo de organização familiar difere das evidências encontradas até aqui sobre qualquer outro adoecimento infantil. Trata-se da microcefalia causada pelo *Aedes Aegypti*, num período de epidemia, quando poucos conhecimentos científicos eram produzidos sobre essa anomalia, onde profissionais de saúde estavam surpresos e pouco conheciam acerca daquela situação epidemiológica (FLEISCHER, 2017), além da intensa

exploração dos meios de comunicação e redes sociais invadindo as famílias de crianças com microcefalia (BAKER, 2016), fatores esses que influenciaram na organização familiar.

O problema de pesquisa foi estruturado a partir das seguintes questões norteadoras: Como as famílias se organizam para cuidar de uma criança com microcefalia por ZIKV? Quais os papéis assumidos pelos familiares e rede de apoio social para cuidar de uma criança com microcefalia por ZIKV? O estudo teve como objetivo compreender a organização familiar para cuidar de uma criança com microcefalia por ZIKV.

Face ao exposto, esse estudo é relevante pois permite compreender quais os cuidados familiares e da rede de apoio social que são realizados para o bem-estar da família e da criança com microcefalia, apresentaremos então quais os papéis da mãe, pai, avós, irmã (os), tias (os), primos (as), amigas e vizinhas.

METODOLOGIA

Estudo exploratório, qualitativo e fundamentado na perspectiva etnometodológica (SORMANI, 2017), realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana – Bahia. A APAE Feira de Santana também é conhecida como Centro Especializado em Reabilitação do tipo II (CER II), habilitada e cofinanciada pelo Ministério da Saúde desde outubro de 2016, oferecendo cuidados direcionados as pessoas com deficiência intelectual e física. Antes de iniciar a etapa de coleta de dados, o pesquisador solicitou autorização da direção geral da APAE CER II, sendo deferida a solicitação em setembro de 2017.

A APAE CER II organizava a reabilitação/estimulação das crianças com microcefalia em dois turnos semanais para cada criança, existia então o grupo de crianças das segundas e sextas pela manhã e outro que frequentavam as terças pela tarde e quinta pela manhã.

Participaram do estudo onze mulheres, dez mães e uma irmã da criança com microcefalia, com faixa etária entre 18 e 42 anos, média de 27 anos. As crianças encontravam-se com a idade entre um ano e cinco meses e dois anos e seis meses, com média de um ano e nove meses. No início da entrevista foi solicitado que as mulheres escolhessem nomes fictícios.

Seis participantes eram solteiras, quatro declararam viver em união estável e uma estava separada. Quanto a ocupação, seis eram donas de casa, três lavradoras, uma estudante de curso profissionalizante e uma balconista de supermercado. Entre as participantes predominou a religião católica, com seis praticantes, duas eram evangélicas, uma candomblecista e duas relataram não ter religião. Sobre o nível de escolaridade seis cursaram

o ensino médio completo, uma cursou e concluiu até o primeiro ano do ensino médio, uma participante possui o nível fundamental completo e três cursaram o ensino fundamental mas não completaram.

A renda per capita das famílias¹¹ das mulheres entrevistadas é predominantemente menor que meio salário mínimo e em sua maioria se encontram no estágio de vulnerabilidade levando em consideração o modelo da SAE¹² (KAMAKURA, MAZON, 2016). A renda de algumas famílias decorre do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e do Programa Bolsa Família, além de trabalhos esporádicos, conhecidos como “bicos”, geralmente desenvolvidos pelos pais. As mulheres relataram que cuidam das crianças 24 horas por dia, o que permite inferir sobre a impossibilidade de manter um trabalho formal. A coleta de dados foi interrompida conforme critério de saturação teórica, ao perceber que os dados extraídos a partir da entrevista apresentava redundância dos temas (FONTANELLA, 2011).

Os seguintes critérios foram respeitados para inclusão dos participantes nesse estudo: ser membro do sistema familiar da criança com microcefalia por ZIKV, condição que foi confirmada oralmente pela participante do estudo; estar na qualidade de responsável pela criança com microcefalia por ZIKV, durante o contato com o pesquisador. Esse estudo não apresenta critérios de exclusão.

Adotamos como técnicas de produção de dados a entrevista em profundidade e o diário de campo, realizadas em ambiente privativo com a presença do pesquisador, da participante do estudo e da criança com microcefalia. Destacamos que o diário de campo foi construído durante toda vivência do pesquisador em campo.

Todas as técnicas de coleta de dados foram aplicadas pelo pesquisador responsável, entre os meses de outubro e novembro de 2017, gravadas e transcritas posteriormente, com duração entre 21 e 56 minutos.

Enquanto técnica de análise de dados utilizamos a análise de conteúdo temática, seguimos as três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (BARDIN, 2015). Em observação a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi aprovada pelo Parecer nº 2.178.649 e CAAE: 67435817.0.0000.0053.

¹¹ A renda per capita familiar foi calculada através da divisão da renda familiar – soma da renda de todos os membros - pela quantidade de pessoas que residiam no mesmo domicílio.

¹² Critério de estratificação socioeconômica da sociedade brasileira, que objetiva definir o que é a classe média, estabelecido pela Secretaria Especial de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE).

RESULTADOS

A identificação dos membros familiares e rede de apoio social que cuidam da criança, bem como as modificações nas relações interpessoais a partir da chegada da criança estão descritas na categoria “Estrutura familiar e suas relações para cuidar da criança com microcefalia”. A segunda categoria “Dimensões do cuidado e os papéis assumidos pelos familiares e rede de apoio social” contem as atividades exercidas por cada membro familiar, organizadas em quatro dimensões: Cuidar integralmente, “Tomar conta”, Estimular, Acessar recursos e serviços.

Estrutura familiar e suas relações para cuidar da criança com microcefalia

A partir da existência de uma criança com microcefalia a organização familiar se modifica, os papéis dos membros familiares são criados ou alterados, cuidados específicos são requeridos e inúmeras demandas surgem, como a condução do transporte para percorrer o itinerário terapêutico, realização da estimulação precoce, divisão dos custos da consulta médica e doação de materiais de higiene por pessoas da rede de apoio social.

Diante de inúmeras necessidades os familiares constroem uma rede de solidariedade em prol da criança, logo, cada membro contribui, voluntariamente, com a doação de qualquer material necessário como fralda, leite, medicamentos e lenços higiênicos. O relato de Maria indica que esse tipo de doação é uma atribuição assumida principalmente pelos familiares, mas não sugere um compromisso regular, com periodicidade definida.

“Quem ajuda mesmo é a família, se vai fazer feira um traz um pacote de leite, um traz um pacote de fralda.” (Maria, irmã).

O diagnóstico da microcefalia também favorece a união das relações familiares, aproximando relações antes conflituosas, induzindo o contato por ligação telefônica constante e construindo novas relações com outros familiares que eram desconhecidos.

Conforme os relatos, o fato de outros membros familiares morarem próximos facilita em prol do compartilhamento do cuidado. Para Bianca, ainda que exista familiares residindo em outras cidades, manter contato por telefone demonstra união, solidariedade e preocupação de todos, buscando o bem-estar da criança com microcefalia.

“Modificou bastante, acho que tem mais união, agora a gente tá mais junto, tá todo mundo junto, os que estão por fora (outras cidades) demoravam mais de ligar, agora já liga mais, [...] mais amizade que a gente fez, tinha parente fora que a gente não conhecia.” (Bianca, mãe).

Para facilitar a compreensão dos membros familiares citados pelas participantes, o quadro 3 apresenta as pessoas que residem no mesmo domicílio da criança com microcefalia,

bem como aquelas não residentes, mas que exercem algum tipo de cuidado à criança. As entrevistadas afirmam que todas as pessoas que residem junto com a criança participam do cuidado de algum modo.

Quadro 3 – Descrição dos membros familiares que participam do cuidado e/ou residem com a criança com microcefalia.

CUIDADORES DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA POR ZIKV				
MULHER/PARENTESCO	IDADE DA MULHER	IDADE DA CRIANÇA	CUIDADORES	
			RESIDENTES (idades)	NÃO RESIDENTES
DRICA/MÃE	36 ANOS	1 ANO E 8 MESES	MÃE/PAI/IRMÃ (3)	AVÓ/TIA
BRENDA/MÃE	30 ANOS	1 ANO E 8 MESES	MÃE/IRMÃO (9)	TIA
FERNANDA/MÃE	19 ANOS	1 ANO E 6 MESES	MÃE/PADRASTO	AVÓ
PAULA/MÃE	33 ANOS	2 ANOS E 6 MESES	MÃE/IRMÃO (18) /DUAS IRMÃS (9) (6)	AMIGAS/VIZINHAS
ANA/MÃE	23 ANOS	1 ANO E 6 MESES	MÃE/PAI/DUAS IRMÃS (9) (6) / IRMÃO (8)	AVÓS/TIAS/TIO
MARIA/IRMÃ	21 ANOS	1 ANO E 11 MESES	MÃE/PAI/IRMÃ(21) /IRMÃO (9)	AVÓ
JÚLIA/MÃE	42 ANOS			
JULIANA/MÃE	27 ANOS	1 ANO E 3 MESES	MÃE/PAI/IRMÃO(7) /IRMÃS (5) (3)	AVÓ
CARLA/MÃE	29 ANOS	1 ANO E 6 MESES	MÃE/PAI	AVÓ/TIAS/TIOS/PRIMOS
BIANCA/MÃE	22 ANOS	1 ANO E 8 MESES	MÃE/PAI	AVÓ/TIAS/PRIMOS/AMIGAS
LETÍCIA/MÃE	18 ANOS	2 ANOS	MÃE/PAI	AVÓ/TIAS/PRIMO

Fonte: Elaboração dos autores

Destacamos que Maria e Júlia são irmã e mãe, respectivamente, de Solange, criança com microcefalia. No quadro é possível perceber a participação da família nuclear – onde todos residem no mesmo domicílio – e da família extensa.

O cuidado à criança com microcefalia é prestado prioritariamente pelas mães, e é compartilhado com aqueles membros que residem no mesmo espaço por que lhes permite supervisionar diretamente os cuidados. Esse também, esporadicamente, pode ser compartilhado com a família extensa, como a avó por exemplo, ou ainda alguma amiga ou vizinha com as quais há previamente um vínculo de confiança. Entretanto, apesar do amplo envolvimento de membros familiares não houve relato que apontasse a participação do avô.

Dimensões do cuidado e os papéis assumidos pelos familiares e rede de apoio social

A figura 18 apresenta quatro dimensões de cuidado – cuidar integralmente; “tomar conta”; estimular; acessar recursos e serviços – e ilustra a participação de cada membro familiar, representando quais as principais ações realizadas por eles.

A dimensão nomeada “Cuidar integralmente” inclui os cuidados que buscam sanar as necessidades fisiológicas da criança, assim como a terapêutica de reabilitação e estimulação, dentre esses: ninar¹³; dar banho; trocar fralda; brincar; nutrir; estimular; levar a criança aos serviços profissionais de cuidado.

“Tomar conta” significa o ato de manter vigilância sobre a criança, dispor de olhar atento para a posição correta de dormi no berço, cama ou carrinho, supervisionar o brincar com os irmãos e “passar o tempo” com a criança no colo, enquanto outros afazeres são realizados.

“Estimular” abrange a movimentação do corpo da criança, citado pelas mulheres como brincar ou estimular, este compreendido como a repetição de exercícios aprendidos com profissionais de saúde como fisioterapeutas e fonoaudiólogos.

A quarta dimensão “Acessar recursos e serviços” reúne as práticas de cuidados destinadas a facilitar o agendamento de consultas e otimizar o tempo de espera para sua realização, custear os serviços de saúde e tratamento, prover recursos para o transporte da criança e seus responsáveis para os serviços de saúde, além da doação de materiais para o uso da criança.

¹³ Fazer adormecer; acalantar (AURÉLIO, 2018).

Figura 18 – Papéis desempenhados por cada membro de uma família com criança com microcefalia e suas dimensões de cuidado.



Fonte: Elaboração dos autores

A análise da figura 18 permite compreender a relação dos membros familiares e as dimensões de cuidados assumidos por cada um. Para cada membro familiar têm-se uma cor específica, quando esta cor se sobrepõe as colunas destinadas a cada dimensão significa que aquele familiar realiza algum dos cuidados citados.

Cabe destaque ao papel de coordenadora do cuidado exercido pela mãe, portanto, antes que qualquer prática seja assumida pelos familiares deve haver consenso entre esse e a mãe sobre o que pode ser realizado.

Papel da mãe

As mães exercem atividades das dimensões Cuidar Integralmente, “Tomar Conta” e Estimular. Elas desenvolvem o cuidado que requer presença, como nutrir, higienizar e ninar, exigindo vigilância intensa devido a vulnerabilidade de aspirar secreções e alimentos, além das convulsões que colocam a criança em risco de vida, outros familiares assumem esse cuidado de forma pontual quando a mãe se encontra ocupada com outras demandas da família e do ambiente doméstico

As mães assumem todo o cuidado da criança com microcefalia, acrescentados das tarefas domésticas que sempre foram realizadas por elas. Elas se responsabilizam por preparar alimentação, dar banho, higienizar roupas, realizar estimulação precoce, percorrer itinerários

terapêuticos, administrar medicamentos, brincar e ninar. Algumas mães se percebem sozinhas diante de tantas responsabilidades, pois a sua rede familiar reside em outro município e o genitor da criança o abandonou, outras sentem medo em compartilhar essas responsabilidades com outras pessoas devido ao risco da convulsão e por isso preferem assumir todas as responsabilidades, como relata Ana.

“Porque ela já deu convulsão uma vez então fico com medo de deixar com minha mãe.” (Ana, mãe).

As mães consideram que o cuidado à criança exige muita responsabilidade e para Carla não teria outra pessoa mais apta ao cuidado que a própria mãe, logo ela decide por não retornar ao trabalho após os seis meses da licença maternidade.

“Eu parei de trabalhar porque eu não tinha como deixar ele, não tinha ninguém para olhar ele, eu acho que a responsabilidade tinha que ser minha porque é muita correria pra tá levando pra médico, pra fazer fisioterapia, então eu que tinha que está presente mesmo.” (Carla, mãe).

Num cenário oposto, quando a mãe é a única fonte de renda formal da família o cuidado diário é transferido para outro familiar que mantenha uma relação de confiança com a mãe. A genitora assume o cuidado integral da criança apenas a noite após o trabalho ou nos horários de folga, contando com a compreensão do empregador para alguns atrasos que possam ocorrer na entrada do trabalho.

Quando há participação da família extensa a mãe julga que o cuidado é compartilhado, pois os membros da família podem dar banho, trocar fralda e ninar, enquanto ela se responsabiliza pelo acompanhamento no itinerário terapêutico e pela alimentação devido ao risco de regurgitação. Por outro lado algumas mães também se preocupam com a centralidade do cuidado em si e compartilham saberes e práticas com outros familiares, a fim de qualificá-los para cuidar da criança diante da sua indisponibilidade.

Além disso, citam que devido ao horário rígido de trabalho do genitor elas assumem o cuidado integralmente.

Papel do pai

Existem diferentes papéis assumidos por comportamentos paternos. Nesse particular é possível identificar que suas práticas de cuidado são reguladas pela disponibilidade da sua carga horária de trabalho e pelas decisões assumidas pela mãe. Portanto, os homens cuidam da criança quando não estão trabalhando e quando a genitora está impossibilitada de fazer algo.

Seus cuidados são classificados nas dimensões: Cuidar Integralmente, “Tomar Conta” e Estimular. Os papéis dos pais são definidos pela sua habilidade em realizar determinadas tarefas, eles se responsabilizam pelas brincadeiras e estimulação precoce enquanto alguns evitam ofertar alimentos devido ao risco de regurgitação e não dão banho, pois acreditam não ter competência para essa atividade.

“Ele tomar conta é segurar, mas dar banho, dar comida, dar o suco dela na hora certa, esses negócios sou eu porque tenho medo dele dar.” (Ana, mãe).

“A única coisa que ele não faz é dá banho, porque ele não sabe mesmo.” (Juliana, mãe).

Alguns genitores compartilham tarefas e definem o homem como responsável pela organização e limpeza do ambiente doméstico e a mulher pelo cuidado com a criança, no entanto, quando a organização do ambiente doméstico não satisfaz a mulher ela prefere realizá-lo a seu modo, enquanto o genitor se responsabiliza pelo cuidado da criança.

Cabe destacar que há pais que realizam toda e qualquer atividade doméstica e de cuidado com a criança, mas entre aqueles citados pelas participantes nenhum acompanha o filho nas consultas médicas ou de reabilitação, supostamente devido a incompatibilidade do seu horário de trabalho com o funcionamento dos serviços de saúde.

Papel da avó

Desde a descoberta da microcefalia há destaque ao protagonismo das avós, exercendo o papel de motivadora e apoio emocional da família, elas acompanham a genitora no puerpério e continuam presentes apoiando a genitora sempre que essa necessite se ausentar conforme relata Juliana.

“Quando eu vou à rua e não quero levar ela, deixo ela com minha mãe, vou de moto com meu irmão na rua.” (Juliana).

As avós apresentam limitações geradas pelo envelhecimento e adoecimentos crônicos a exemplo de diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica. Em face à agudização dessas limitações as genitoras procuram poupar às avós e assumem o cuidado sozinhas.

As avós tratam as crianças com microcefalia igualmente aos outros netos, bem como contribuem financeiramente para prover o cuidado da criança com microcefalia, dispõe então de uma situação de aposentadoria que colabora na compra de medicamentos, pagando aluguel da casa e escola dos netos.

Os relatos sugerem que as morbidades limitam a realização da reabilitação/estimulação pela avó e por isso participam dos cuidados das dimensões Cuidar integralmente, “Tomar conta” e Acessar recursos e serviços.

Papel dos irmãos

Os irmãos se responsabilizam por “tomar conta” e brincar com a criança enquanto a mãe se ocupa dos afazeres domésticos, contudo alguns demonstram impaciência com essa tarefa e solicitam a presença da genitora antes que esta tenha concluído seus afazeres.

O de nove carrega, brinca, depois devolve “toma, toma, não quero mais não”. (Júlia, mãe).

Quando a genitora é a provedora da família, o cuidado direto à criança é transferido para outra familiar, no caso da família de Maria, irmã mais velha, esse foi assumido por ela a qual se responsabiliza por nutrir, higienizar, e proteger a criança na ausência de sua mãe.

“Porque eu fico com ela o dia todo, faço tudo, quando mainha chega do trabalho, entrego ela e vou pra casa [...]”. (Maria, irmã).

Algumas mães avaliam as habilidades e competências que os irmãos da criança com microcefalia possuem e podem lhes autorizar cuidados como brincar e “segurar”, contudo, ainda que possuam atributos, existem irmãos que não são autorizados a realizar tais atividades devido ao medo da mãe de que algo prejudicial à criança aconteça.

Em síntese, o papel das (os) irmãs (aos) se define nas dimensões “Tomar conta” e Estimular, entretanto não se trata da realização de exercícios aprendidos juntos aos profissionais de saúde, mas sim do ato de brincar que exige a movimentação do corpo.

Papel dos primos

Em ambientes familiares que permitem o convívio de primos próximos ou até mesmo em momentos de encontros familiares, as genitoras percebem muito carinho e amor entre os primos, onde as crianças procuram brincar com a criança com microcefalia e até substituem brincadeiras agressivas por outras formas de diversão.

“E parece que ele (o primo) já entende que Iasmin é assim especial, porque tem criança que bate, ele não, ele nem bate nela, fica alisando.” (Letícia, mãe).

Nesse contexto, brincar com os primos favorece a movimentação corporal da criança e conseqüentemente o seu desenvolvimento, correspondendo a dimensão Estimular.

Papel das tias (os)

As tias participam do cuidado da criança organizando recursos econômicos e materiais e se revezam na vigília da criança à noite, quando percebem que as mães necessitam de descanso.

As tias colaboram em situações esporádicas como acompanhar uma noite na casa da genitora ou no hospital junto com a criança, cuidar da criança enquanto a mãe necessita

realizar outra atividade e doação de fraldas ou lençinhos para o uso da criança. Algumas mães demonstram muita confiança no cuidado exercido pelas tias, outra prefere não compartilhar o cuidado com sua irmã devido aos conflitos e cobranças após a ajuda, como relata Letícia.

“Ela (tia) me ajuda também, mas eu não gosto que ela ajude muito não, porque depois ela fica passando na cara”. (Letícia, mãe).

Já os tios das crianças são considerados pouco aptos para o cuidado direto à criança, mas participam realizando o transporte da criança e da genitora para as consultas e sessões de reabilitação/estimulação ou até mesmo emprestando o veículo para que o deslocamento seja feito.

“O irmão dele já tinha transporte, já concedeu o transporte, o outro já levou pra fazer as consultas, [...] o meu cunhado quando tá disponível ele sempre sai de carro com a gente”. (Carla, mãe).

Portanto, as (os) tias (os) assumem a dimensão *Acessar recursos e serviços* para o cuidado da criança.

Papel das amigas e vizinhas

As pessoas da rede de apoio social incluindo amigas e vizinhas também exercem a dimensão de cuidado *Acessar recursos e serviços*. Elas colaboram com ações voluntárias como a arrecadação de dinheiro entre si para custear despesas com consultas médicas em outros municípios da região, bem como agilizam o agendamento de consultas e tratamentos.

“Eu consegui vaga no Irmã Dulce (centro de reabilitação) através de algumas amigadas”. (Paula, mãe)

Para as genitoras estabelecer novos relacionamentos com vizinhos e a construção de novas amizades em cidades de grande porte é uma tarefa difícil, portanto hesitam em confiar o compartilhamento do cuidado do seu filho com outras pessoas que não sejam os familiares e outras pessoas com vínculos fortalecidos.

O relato de Bianca dá ênfase ao restrito convívio social diante da sensação de insegurança experienciada em grandes centros urbanos, desse modo se sente isolada, podendo resultar em adoecimento.

“[...]Porque aqui em Feira (Feira de Santana, 627.477 mil habitantes) é aquela coisa, você vê cara e não vê coração, então eu ficar sozinha o tempo todo é ruim pra mim”. (Bianca, mãe).

Face o convívio com a criança com microcefalia as mães aceitam todo tipo de cuidado solidário que advenham de pessoas com quem mantenha vínculo e transmita sensação de confiança para a melhor qualidade de vida da criança e dos seus familiares. Cabe destaque

para o protagonismo da mãe em realizar todo o cuidado, empoderar outros membros familiares e definir o papel de cada membro familiar.

Evidenciamos que a chegada da criança com microcefalia no sistema familiar resulta em cuidados ofertados pelas mães, pais, avós, irmãos, primos, tias (os), amigas e vizinhas, organizados perante a coordenação da mãe e sustentados por união e fortalecimento das relações. Essas relações são fundamentadas por sentimentos de solidariedade e reciprocidade, no entanto pode haver conflitos familiares como a separação dos pais ou enfraquecimento das relações conjugais, bem como comentários discriminatórios.

DISCUSSÃO

A chegada de uma criança no seio familiar pode provocar felicidades e alegrias, os familiares costumam direcionar as atenções para o novo membro, buscando características físicas e dados antropométricos, como peso e estatura ao nascer, que indiquem boas condições de saúde.

Em outra vertente, quando se trata do nascimento de uma criança imperfeita diferentes comportamentos são assumidos, há familiares que desacreditam na imperfeição da linhagem familiar, ou seja, o gene daquela determinada família não é capaz de gerar uma criança com anomalias. Alguns familiares culpabilizam a genitora, ou sua carga genética ou comportamento de alta vulnerabilidade pode ser a causa do adoecimento, bem como existem familiares que optam por acalantar o novo membro independente da causa que determinou a anomalia. Tais comportamentos justificam-se como estratégias de enfrentamento do estigma de cortesia atribuído a família (GOFFMAN, 1975).

O cuidar do novo membro familiar é influenciado pelas experiências de cuidado anteriores, situação financeira, antecedentes étnicos, culturais, princípios, valores e qualidade das relações familiares já existentes (SÁ; RABINOVICH, 2006; VALE; PRATA; AMORIM et al., 2017).

A criança é considerada ser puro e vulnerável (VARELA; MELO, 2015), dependente do cuidado exercido por um adulto, o qual deve construir habilidades de comunicação com a criança, capaz de interpretar os seus desejos por meio do choro, da movimentação corporal e do olhar (VALIM, 2017). Portanto, sabemos que há modificações nas relações familiares para o convívio com a criança, podendo resultar em fortalecimento, afastamento ou construção dessas relações.

O adoecimento de uma criança resulta na maior participação de cuidado da família extensa, para isso os familiares redefinem os seus planos de curto, médio ou longo prazo a

dependem da longevidade do adoecimento. Ao pai, mãe e familiares que cuidam diretamente da criança cabem abdicar das suas aspirações e se dedicar ao mundo dela, respondendo as suas necessidades de saúde (COLLET; ROCHA, 2004). Os familiares devem organizar as suas condutas e o seu cotidiano estabelecendo uma rotina, essas modificações são experienciadas por sentimentos de afetividade, solidariedade e reciprocidade que favorecem as interações no sistema familiar (BARBOSA; SOUSA; LEITE, 2015; CARDOSO; BRITO, 2014).

Para consolidar a discussão da organização familiar corroboramos com a teoria sistêmica da família, entendendo-a como um sistema relacionado por membros familiares que formam uma unidade, portanto cada componente – membro – do sistema familiar são responsáveis pelo equilíbrio ou desequilíbrio das relações familiares (DIAS, 2011). Portanto a movimentação das unidades do sistema para o bem-estar da família torna-a flexível e dinâmica, apesar de conviver com um conjunto de normas, práticas e valores (BIROLI, 2014).

Cabe destacar que a reestruturação familiar depende do modo como a família tomou conhecimento do adoecimento, além do tipo e gravidade (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Acerca das crianças com anomalia, existe uma relação inversamente proporcional entre a consolidação da rede apoio social de uma família (amigos, vizinhos e familiares) e os níveis de ansiedade e depressão, ou seja, quanto mais familiares estiverem apoiando e compartilhando o cuidado com a mãe de uma criança com anomalia menor será o nível de ansiedade e depressão percebido por ela (CARISSON; MILLER, 2017). É relevante que os responsáveis por essas crianças percebam a importância no seu cuidado, reconheçam que seus afazeres favorecem o desenvolvimento da criança, assim eleva-se a autoestima e diminui o estresse parental (THOMPSON; HIEBERT-MURPHY; TRUTE, 2013). Por exemplo, prover financeiramente o sustento da família ou fazer companhia a mãe durante uma consulta de reabilitação/estimulação são práticas que podem colaborar com o cuidado direto à criança ou atenuar o risco de sofrimento psíquico entre os familiares.

Ainda que o cuidado de cada membro familiar tenha relevância, a maioria das práticas são socialmente atribuídas às mulheres como as condições de saúde, educação e harmonia da família, são elas que comumente se desvinculam do trabalho formal para cuidar integralmente dos filhos (ALMEIDA et al., 2015), enquanto os homens são os provedores do lar (PEREIRA-SILVA; AUXILIDORA; GONÇALVES et al., 2015). Cabe ressalvas, pois esse estudo aponta que as mulheres mantêm seu vínculo empregatício quando é o único familiar com renda fixa.

Mesmo que os afazeres domésticos sejam percebidos pela sociedade capitalista como um modo de produção de pouco valor e que as atividades desenvolvidas pelas mulheres sejam desvalorizadas socialmente (CARVALHO et al., 2008), a gestão dos cuidados familiares é papel essencial das mulheres e, nesse estudo, reservado a mãe. Os outros familiares como pai, avó, irmãs (os) e tias (os) desenvolvem um papel complementar (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Ainda que a criança esteja sob responsabilidade de outro familiar, as recomendações da mãe tendem a prevalecer, elas parecem julgar os membros familiares segundo suas habilidades, conhecimentos e experiências em cuidar de crianças para posteriormente elencar a prática de cuidado que cada um pode exercer, contudo as mães acreditam que nenhum familiar conhece as crianças melhor que ela e por isso se sentem responsáveis por elas (PEREIRA-SILVA; AUXILIDORA; GONÇALVES et al., 2015). Esse pensamento pode torná-las sozinhas para o cuidado ou ainda o medo de expor a criança perante a sociedade pode isolá-las e restringir o seu convívio ao ambiente doméstico (SÁ; RABINOVICH, 2006), resultando em estresse e depressão.

Evidenciamos a dependência do cuidado paterno em relação a sua carga horária de trabalho, os pais priorizam as atividades trabalhistas e realizam o cuidado direto à criança ao finalizar tais atividades, nesse cenário eles podem cuidar integralmente enquanto as mães se ocupam dos afazeres doméstico (SILVA et al., 2016). No mais, existe evidência de pais que modificaram o seu turno de trabalho para acompanhar o seu filho em consultas de reabilitação/estimulação (SÁ; RABINOVICH, 2006), conduta distintas daquelas citadas nesse estudo.

De todo modo os pais compartilham o cuidado com as mães, supostamente estamos diante de uma organização familiar diferente daquelas do século XIX, onde os homens não se ocupavam com o cuidado direto dos filhos, muito menos dos afazeres doméstico, e/ou a anomalia congênita pode ser a força propulsora do desejo masculino de cuidar devido as inúmeras necessidades e dependência da criança. Apesar do protagonismo do cuidado ser exercido pelas mães, há uma tendência que os pais compartilhem o cuidado com as mulheres, responsabilizando-os principalmente pelas atividades de lazer da família (PEREIRA-SILVA; AUXILIDORA; GONÇALVES et al., 2015).

A avó pode ser considerada como um dos familiares mais relevantes para o cuidado, desempenha um papel de sustentação da família menos experiente que acaba de ganhar um filho (MARQUES; BARRETO; TESTON et al., 2011). Elas possuem experiências no cuidado de crianças, por isso identificam sinais e sintomas do adoecimento, sugerem hipóteses etiológicas e estabelecem cuidados informais no ambiente doméstico (VALE;

PRATA; AMORIM et al., 2017). Algumas avós não trabalham, são autônomas ou aposentadas e por isso gozam de um horário flexível que permite o cuidado dos netos sem custos para a família, além da possibilidade de colaborar financeiramente para a quitação de contas (VALE; SANTOS; SATURNINO et al., 2015).

Quanto aos cuidados estabelecidos, estimular foi um dos mais citados nesse estudo, apesar da sua relevância, os materiais necessários para a estimulação no ambiente doméstico não são ofertados pelo Sistema Único de Saúde, gerando custos para a família, bem como o direito aos equipamentos terapêuticos, como próteses e cadeira de rodas, requer um trâmite burocrático excessivo e um longo investimento de tempo (VIEIRA; CARVALHO; FROTA et al., 2008). Nesse cenário é relevante o fortalecimento das relações na tríade cuidador-criança-profissional, de modo que favoreça as orientações e protagonismo familiar para o cuidado.

Ao discutir as práticas de cuidado às crianças deficiente é necessário compreender que esse papel possui repercussões psíquicas e biológicas para o cuidador, entre as mais comuns estão as dores articulares, cefaleia, astenia, insônia, cansaço, ansiedade e depressão (SANTOS; YAMADA; CARDOSO et al., 2017). Portanto, com o crescimento da criança com microcefalia e a não concessão de equipamentos como cadeira de rodas, há tendência que as repercussões articulares e musculares sejam intensificadas entre os cuidadores.

Desse modo, ante as repercussões e prováveis adoecimentos que podem acometer os cuidadores cabe a rede de apoio social (avós, avôs, tias (os), primos (as), amigas (os) e vizinhas (os)) ser companhia, escutar, aconselhar, auxiliar nas tarefas e colaborar com recursos financeiros ou materiais, com vistas a atenuar o sofrimento (SÀ; RABINOVICH, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dimensões do cuidado evidenciadas nesse estudo e os papéis exercidos pelos familiares e rede de apoio social emergem da aprendizagem mesclada entre aquelas práticas aprendidas através do sistema profissional de cuidado e do sistema informal de cuidado. Ou seja, as pessoas cuidam a partir do que aprendem junto aos fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e também das experiências construídas intergeracionalmente, bem como através dos noticiários de televisão, internet e redes sociais.

É necessário que profissionais de saúde atentem para o compartilhamento de cuidado entre os membros familiares e rede de apoio social, com vistas a promover melhor qualidade de vida para a família nuclear, especialmente para a mãe. Sabendo que o desenvolvimento dos fatores estressores e depressivos estão relacionados com o pouco apoio familiar e,

consequentemente, podendo resultar na desconstrução dos laços conjugais, é relevante estimular que os pais das crianças participem intensamente dos cuidados e estejam experienciando os momentos terapêuticos com as mães.

Apesar de não ser um dos objetivos desse estudo, parece relevante pensarmos na melhor qualificação da gestão em saúde com ênfase nas Redes de Atenção e, possivelmente, maior integração com os serviços de assistência social. Tal recomendação se dá pela existência da dimensão Acessar recursos e serviços de saúde, quando amigas, vizinhas e familiares agilizam o acesso a serviços de saúde que é direito da criança com microcefalia, do mesmo modo que doações de alimentos para garantir à vida e pagamento de consultas médicas por desembolso direto significam infração ao direito fundamental do ser humano.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, T. C. S.; RUEDELL, A. M.; NOBRE, J. R. S.; TAVARES, K. O. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **R Bras Ci Saúde.**, João Pessoa, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01.
- ARAÚJO, T. V. B.; RODRIGUES, L. C.; XIMENES, R. A. A. et al. Association between Zika vírus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **Lancet Infect Dis** (Online), September 15, 2016.
- BAKER, D. E. Zika Virus and the Media. **Hosp Pharm [Internet]**. 2016 [acesso em 2017 Jul 3];51(4):275–6. Disponível em: <http://archive.hospital-pharmacy.com/doi/10.1310/hpj5104-275>.
- BARBOSA, D. C.; SOUSA, F. G. M.; LEITE, J. L. Scoring interventions in family relations regarding the care for the child with a chronic condition. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 87-95, mar. 2015.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2015.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; DOLINA, J. V.; MUSQUIM, C. A.; CORRÊA, G. H. L. S. T. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n.esp, p. 81-88, 2016.
- BIROLI, F. **Família: Novos Conceitos**. Fundação Perseu Abramo: São Paulo, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015**. Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 11 nov. 2015, 2015.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de**

práticas para profissionais e equipes de saúde [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BUSTAMANTE, V.; TRAD, L. A. B. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1175-1184, 2007.

CARDOSO, A. R.; BRITO, L. M. T. Ser avó na família contemporânea: que jeito é esse? **Psico USF**. v. 19, n. 3, p. 433-441, 2014.

CARLSON, J. M.; MILLER, P. A. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. **Epilepsy & Behavior**. v. 68, p. 168-173, mar., 2017.

CARVALHO, A. M. A.; CAVALCANTI, V. R. S.; ALMEIDA, M. A.; BASTOS, A. C. S. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidéia**, Ribeirão Preto, SP, v. 18, n. 41, p. 431-444, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300002>>. Acesso em: 18 out. 2017.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abr., 2004.

CUGOLA, F. R.; FERNANDES, I. R.; RUSSO, F. B. et al. The Brazilian Zika virus strain causes birth defects in experimental models. **Nature**, v. 534, p. 267–271, 2016.

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão & Desenvolvimento**, Lisboa, v. 19, p. 139-156, 2011.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cad. Gênero Diversidade**, Salvador, v. 03, n. 02, mai./ago., 2017.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J.; TURATO, E. B.; MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**. v. 17, n. 2, p. 389-394, 2011.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes. 1975.

KAMAKURA, W.; MAZZON, J. A. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. **Rev. adm. empres. [online]**. v. 56, n.1, p.55-70. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-759020160106>.

MARQUES, F. R. B.; BARRETO, M. S.; TESTON, E. F.; MARCON, S. S. A presença das avós no cotidiano das famílias de recém-nascidos de risco. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 593-600, jul./set. 2011.

PEREIRA-SILVA, N. L.; AUXILIADORA, D. M.; GONÇALVES, B. A. J. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. **Psico-USF**, v. 20, n. 2, maio/ago., p. 297-308, 2015.

SÁ, F. E.; ANDRADE, M. M. G.; NOGUEIRA, E. M. C.; LOPES, J. S. M.; SILVA, A. P. E. P.; ASSIS, A. M. V. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 4, p. 1-10, out./dez., 2017.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v.16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANTOS, T. V.; YAMADA, A. S.; CARDOSO, F. M.; FERRO, F. A. R.; ANDRADE, K. F.; GONÇALVES, L. F. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. **Amazônia Sci. Health.**, Manaus, v. 5, n. 1, p. 3-11, jan./mar., 2017.

SILVA, D. C. M.; REICHERT, A. P. S.; NÓBREGA, V. M.; DANTAS, M. S. A.; GOMES, G. L. L.; MACEDO, J. Q. et al. Dificuldades no cuidado do dia-a-dia de um filho com doença crônica. **International Archives of Medicine**, [SI], v. 9, julho de 2016. Disponível em: < <https://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1723> >. Data de acesso: 17 de janeiro. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.3823/2014>.

SORMANI, P. Deconstructing Ethnography, Reconstructing Ethnomethodology? A Reflexive Note. **Symbolic Interaction**, v. 40, p. 289–292, 2017. doi:10.1002/symb.290

THOMPSON, S.; HIEBERT-MURPHY, D.; TRUTE, B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. **J Intellect Disabil.** v. 17, n. 1, p. 24-37, mar, 2013. doi: 10.1177/1744629512472618.

VALE, P. R. L. F.; PRATA, D. R. A.; AMORIM, R. C.; AGUIAR, M. G. G. Arranjos familiares: modos de conviver com o adoecimento em famílias de feirantes. **Rev. Bras. Ciências Saúde**. João Pessoa, v. 21, n. 4, out./dez., 2017.

VALE, P. R. L. F.; SANTOS, T. P.; SATURNINO, M. N.; AGUIAR, M. G. G.; CARVALHO, E. S. S. Itinerários terapêuticos de feirantes diante das necessidades de saúde dos familiares. **Rev. baiana enferm.** [Internet]. 2015 Out-Dez [acessado 2016 Jan 15];29(4):372-381. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/13396.16>.

VALIM, T. M. M. **Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE: “Ele sente tudo o que a gente sente.”** 2017. 85f. Monografia. (Graduação em Antropologia)- Departamento de Antropologia, Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

VARELA, C.; MELO, S. M. M. Educação sexual, crianças e mídias: algumas reflexões. **Rev. Ibero-Americana Estudos Educação**. v. 10, n. 2, p. 341-356, 2015.

VIEIRA, N. G. B.; CARVALHO, N. M.; FROTA, L. M. P.; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Rev BPS**. v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

Oferecer um gravador para cada uma das mulheres foi como dar-lhes um microfone para a narração da sua história em horário nobre da televisão. Eram as protagonistas das histórias falando e não apenas ouvindo, uma entrevista terapêutica.

(Nota do diário de campo do pesquisador)

5 REFLEXÕES DO AUTOR

A fim de compreender as experiências de familiares de crianças com microcefalia por ZIKV evidenciamos que sentimentos como tristeza, desespero, dor, susto, comoção, desorientação e terror emergem após a descoberta do adoecimento, este cenário requer a qualificação dos profissionais de saúde e a aproximação do sistema familiar e da rede de apoio social para atenuar o sofrimento familiar.

É necessário que o diagnóstico seja realizado precocemente, ainda no período pré-natal, por um profissional de saúde que possua vínculo fortalecido com a mãe da criança e que estabeleça uma comunicação objetiva e simples, dessa maneira esperamos menores repercussões psicoemocionais quando comparadas com a descoberta da microcefalia no momento do parto. Relevante também que uma equipe multiprofissional realize a cogestão do cuidado junto às famílias, acompanhe-as por um longo período, esteja disponível para o esclarecimento de dúvidas, estimule o autocuidado familiar e induza a colaboração das tarefas entre todos os membros familiares de acordo com as habilidades de cada um, o que, por conseguinte, atenuará a sobrecarga de afazeres atribuído às mães.

Recomendamos que os familiares e trabalhadores da saúde atentem para a restrição do convívio social, enfraquecimento das relações conjugais, comportamentos que indiquem ciúmes por parte dos irmãos, agravamento das condições de saúde das avós e dificuldades financeiras que podem repercutir na família de crianças com microcefalia. Logo, atenção deve ser dispensada para as condições de saúde dos pais que são considerados os provedores da família e, por vezes, podem sentir-se fracassados diante da situação familiar.

Portanto, os profissionais de saúde precisam qualificar-se sobre o convívio e as complicações que podem ocorrer na criança com microcefalia, de modo que melhorem o cuidado ofertado e empoderem os familiares, não apenas as mães. Neste cenário, conhecer a estrutura familiar e suas relações é conduta essencial, devendo aplicar instrumentos de avaliação familiar como o genograma.

Ademais, ressaltamos que as recomendações aqui descritas não se direcionam apenas aos profissionais que tem contato direto com as crianças, como os fisioterapeutas ou fonoaudiólogos, as crianças podem e devem acessar qualquer serviço que compõem a rede de atenção a saúde, onde qualquer profissional deve prestar cuidado de qualidade, integral e equitativo, a fim de superar o modelo social da deficiência.

Há consideração sobre o dúbio papel da televisão e mídias sociais na experiência dos familiares da criança com microcefalia, ora colaborando para a aprendizagem, o cuidado e a

visibilidade do adoecimento, o que favorece o enfrentamento do estigma vivenciado pelos familiares, ora gerando impactos emocionais e pânico em toda a sociedade. Assim, para que o uso do meio de comunicação em massa e todas as outras informações, que alcançam as famílias, favoreçam o cuidar da criança é preciso que os profissionais de saúde estejam disponíveis para os possíveis esclarecimentos e potencializem inclusive a formação de grupos de apoio presencial ou virtual com os responsáveis da criança com microcefalia.

Tais grupos de apoio contribuem para a formação de novas relações entre as pessoas, estratégia que vai de encontro ao restrito convívio social que experienciam algumas mães, todavia, é necessário construir espaços socioafetivos, explorando temáticas que favoreçam a qualidade de vida, previnam adoecimentos psíquicos, apresentem os direitos das crianças e famílias e promovam momentos de lazer e autoestima.

Por outro lado, o convívio em grupos de apoio pode favorecer o empoderamento dos familiares, mas não assegura o enfrentamento de comentários e comportamentos discriminatórios e preconceituosos. Nesse sentido, é relevante que outros espaços sejam frequentados pelos familiares e pela criança, que o diálogo exaustivo seja utilizado como estratégia de enfrentamento do estigma e permita o aprendizado da sociedade sobre o modo de viver das famílias. Com o mesmo propósito, a participação de diversos membros familiares no cuidado, desde avós aos primos, favorecem a socialização das crianças e pais.

Após dois anos de convívio com as crianças e o reconhecimento das condições de desenvolvimento, se prospecta que a dependência do adulto para sanar algumas necessidades fisiológicas permaneça por um longo período, desse modo, supomos que os familiares encontrarão inúmeras dificuldades a partir do crescimento da criança como a inserção escolar e o uso do transporte público coletivo.

Frente a tais dificuldades, entendemos que a aproximação de diferentes atores em prol do bem-estar de crianças e famílias pode amenizar as dificuldades, facilitar o alcance de direitos, a construção de legislações e políticas específicas. Para tal é coerente pensar num movimento social como uma associação de familiares de crianças com microcefalia.

Acreditamos que os resultados aqui apontados contribuirão para o melhor cuidado de familiares e profissionais de saúde, bem como pode colaborar para a mudança de comportamento da sociedade, almejando um convívio inclusivo e garantia de direitos equitativos para crianças e familiares. Em contrapartida, os gestores necessitam implicar-se na organização de uma rede de atenção à saúde que evite a “peregrinação” da mãe-criança e assegure o direito a próteses, orteses, óculos, cadeira de rodas, aparelhos auditivos e medicamentos.

As experiências dos familiares são divergentes e plurais, reservando específicas práticas de cuidado. Desse modo ressaltamos que esse estudo limita-se as experiências da primeira geração de familiares de crianças com microcefalia por ZIKV, que conviveram inicialmente com a escassez de informações sobre a epidemia e o adoecimento, a desorganização da rede de atenção à saúde, e a exacerbada exploração do seu sofrimento pelas mídias sociais e programações de televisão.

Além disso, as narrativas evocadas por esse estudo são vozes da camada popular que certamente possuem experiências divergentes de outras famílias que dispõe de melhores condições de renda e acesso a serviços, logo sugerimos a realização de outros estudos que investiguem a experiência dessas famílias.

A participação de outros familiares nesse estudo também provocaria diferentes informações sobre a experiência particular de cada membro familiar, portanto orientamos que estudos etnográficos com contribuições interdisciplinares sejam desenvolvidos.

REFERÊNCIAS

- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 2001. 144 p.
- AFONSO, S. B. C.; GOMES, R.; MITRE, R. M. A. Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 55, p. 1077-1088, 2015.
- AFONSO, T.; SILVA, S. S. C.; PONTES, F. A. R. et al. O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma família de uma comunidade ribeirinha amazônica. **Psicologia e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 27, n.1, p. 131-141, 2015.
- ALCÂNTARA, M. A. R.; RABINOVICH, E. P.; PETRINI, G. (Orgs.). **Família, natureza e cultura: cenários de uma transição**. Salvador: EDUFBA, 2013. 220p.
- ALIAS, N.; RAZAK, S. H. A.; ELHADAD, G. et al. A content analysis in the studies of YouTube in selected journals. **Procedia: Social and Behavioral Sciences**, v. 103, p. 10-18, 2013.
- ALSEM, M. W.; AUSEMS, F.; VERHOEF, M. et al. Information seeking by parents of children with physical disabilities: an exploratory qualitative study. **Research in Developmental Disabilities**, v. 60, p. 125-134, 2017.
- ALVES, P. C. B. A Experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Orgs.). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998. 248 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/>.
- ANDRADE, M. B.; DUPAS, G. WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: experiência da família. **Rev. Ciên. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 8, n.3, 2009.
- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. **Equipe**. Feira de Santana. Disponível em: <<http://feiradesantana.apaeba.org.br/page/equipe>>. Acesso em: 05/03/2018.
- ARAÚJO, L. M.; FERREIRA, M. L. B.; NASCIMENTO, O. J. Síndrome de Guillain-Barré associada ao surto de Zika vírus no Brasil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 74, n. 3, mar., 2016.
- ARAÚJO, T. V. B.; RODRIGUES, L. C.; XIMENES, R. A. A. et al. Association between Zika vírus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **Lancet Infect Dis** (Online), September 15, 2016.
- AVILA, C. F. **As gêmeas cantoras e o menino que sonhava jogar futebol**: imaginário de professores sobre inclusão escolar. 2008. 118f. Tese de doutorado, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas, 2008.

BARBOSA, D. C.; SOUSA, F. G. M.; LEITE, J. L. Scoring interventions in family relations regarding the care for the child with a chronic condition. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 87-95, mar. 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2015.

BECKER, H. S. **Outsiders: estudos de sociologia do desvio**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BERBERIAN, T. P. Serviço social e avaliações de negligência: debates no campo da ética profissional. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 121, p. 48-65, jan./mar., 2015.

BIANCO-FELDMAN, B.; LEITE, M. L. M. (Orgs). **Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais**. Campinas: Papirus, 2006.

BIROLI, F. **Família: Novos Conceitos**. Fundação Perseu Abramo: São Paulo, 2014.

BOLLA, B. A.; FULCONI, S. N.; BALTOR, M. R. R. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Rev. Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, abr./jun., 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/12**, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 510/16**, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Boletim epidemiológico: monitoramento dos casos de dengue, febre chikungunya e febre pelo vírus Zika até a semana epidemiológica 50, 2017**. Brasília, v. 48, n. 45, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Boletim epidemiológico: monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a semana epidemiológica 02/2017**. Brasília, v. 48, n. 06, 2017b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Nota informativa nº 01/2015 – COES Microcefalias**. Dispõe sobre os procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 17 nov 2015, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015**. Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 11 nov. 2015, 2015b.

_____. Presidência da República. **Lei nº 12.527**, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 18 de novembro de 2011, 2011.

BUCKMAN, R. Communication skills in palliative care. **Neurologic Clinics**, v. 19, n. 4, 989-1004, 2001.

BURY, M. Illness narratives: fact or fiction? **Sociology of Health & Illness**. v. 23, n. 3, p. 263-285, 2001.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Inf. & Soc.: Est.**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p. 13-18, jan./abr., 2014.

CALVET, G.; AGUIAR, R. S.; MELO, A. S. O. et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **Lancet Infect. Dis**. [Http:// dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(16\)00095-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(16)00095-5), 2016.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-614, set./out., 2004.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C., SARDI, S. I. Zika vírus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg. Infect. Dis.**, v. 21, n. 10, p. 1885-1886, out., 2015.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/FAPESP, 2007.

CAO-LORMEAU, V. M.; BLAKE, A.; MONS, S. et al. Guillain-Barré Syndrome outbreak associated with Zika virus infection in French Polynesia: a case-control study. **Lancet**, v. 387, p. 1531-1539, 2016.

CHOUMET, V.; DESPRÈS, P. Dengue and other flavivirus infections. **Rev. Sci Tech.**, v. 34, n. 2, p. 473-478, ago. 2015.

COSTA, E. C. L.; VELOSO, R. A.; FEITOSA, J. J. M. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **Rev. Interd.**, v. 6, n. 1, p. 71-79, jan./mar. 2013.

COSTA, F. Á. O.; MARRA, M. M. Famílias brasileiras chefiadas por mulheres pobres e monoparentalidade feminina: risco e proteção. **Rev. Bras. Psicodrama**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 141-153, 2013.

COUTINHO, M. P. L. **Depressão infantil**: uma abordagem psicossocial. João Pessoa: UFPB/Editora Universitária, 2001.

COUTINHO, M. P. L. **Representações sociais e práticas de pesquisa**. João Pessoa: UFPB/Editora Universitária, 2005.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, p. 265-272, mai./ago. 2007.

CUGOLA, F. R.; FERNANDES, I. R.; RUSSO, F. B. et al. The Brazilian Zika virus strain causes birth defects in experimental models. **Nature.**, v. 534, p. 267–271, 2016.

DANG, J.; TIWARI, S. K.; LICHINCHI, G. et al. Zika vírus depletes neural progenitors in human cerebral organoids through activation of the innate immune receptor TLR3. **Cell Stem Cell**, v. 19, n. 2, p. 258-265, ago. 2016.

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão & Desenvolvimento**, Lisboa, v. 19, p. 139-156, 2011.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus. I. Isolations and serological specificity. **Trans R Soc Trop Med Hyg**, v. 46, p. 509–520, 1952.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. p. 96 (Coleção Primeiros Passos).

DRIGGERS, R. W.; HO, C. Y.; KORHONEN, E. M. et al. Zika vírus infection with prolonged maternal viremia and fetal brain abnormalities. **N. Engl. J. Med.** Published online March 30., 2016 <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa1601824>.

DUARTE, D. A. **(Des)encontros trabalho-família: narrativas de familiares de trabalhadores migrantes do setor de produção de energia hidrelétrica**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, 237 p.

DUFF, Y. M. R.; CHEN, T. H.; HANCOCK, et al. Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **N Engl J Med**, v. 360, p. 2536–2543, 2009.

DYER, O. Zika virus spreads across Americas as concerns mount over birth defects. **BMJ**, v. 351, 2015.

EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL. **Rapid Risk Assessment: Zika virus infection outbreak, French Polynesia**. Feb 13, 2014. Stockholm: ECDC, 2014.

FARIA, N. R.; AZEVEDO, R. S.; KRAEMER, M. U. et al. Zika virus in the Americas: early epidemiological and genetic findings. **Science**, v. 352, p. 345-349, 2016.

FAYE, O.; FREIRE, C. C. M.; LAMARINO, A. et al. Molecular evolution of Zika vírus during its emergence in the 20(th) century. **Plos Negl. Trop. Dis.**, v. 8, 2014.

FEIRA DE SANTANA. Secretaria de Saúde. Divisão de Vigilância Epidemiológica. **Boletim epidemiológico: situação epidemiológica dos casos de Chikungunya, Dengue, Vírus Zika e Microcefalia**. Feira de Santana, v. 09, 06 nov. 2017.

FELIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcefalia: o filho real e as mudanças na dinâmica familiar sob a perspectiva do pai. In: II Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde. II, 2017, Campina Grande. **Anais eletrônicos...** Campina Grande: CONBRACIS, 2017. Disponível em: <<http://www.conbracis.com.br>> Acesso em: 21 dez. 2017.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cad. Gênero Diversidade**, Salvador, v. 03, n. 02, mai./ago., 2017.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Rev. Saude soc.** São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio/ago. 2005.

FRANCIS, A. Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. **Sociology of Health & Illness**, v. 34, n. 6, p. 927–942, 2012.

FREIDSON, E. **La construcción profesional de conceptos de enfermedad**. En: La profesión médica. Barcelona: Península, 1978.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GIACOMIN, K. L.; SANTOS, W. J.; FIRMO, J. O. A. O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. **Cienc. saúde coletiva.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2487-2496, 2013.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes. 1975.

GOLDENBERG, M.; RAMOS, M. S. **A civilização das formas: o corpo como valor**. In: GOLDENBERG, M. (Org.). Nú & Vestido. Rio de Janeiro: Record, 2002, p. 19-40.

GRAY, D. Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism, **Sociology of Health & Illness**, v. 24, p. 734–749, 2002.

GREEN, S.; DAVIS, C.; KARSHMER, E. et al. Living Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and Their Families. **Sociological Inquiry**, v. 75, p. 197-215, 2005.

GROSSMAN, E.; CARDOSO, M. H. C. A. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médio. **Rev. Bras. Educ. Médica**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 6-14, jan./abr. 2006.

GUBLER, D. J.; KUNO, G.; MARKOFF, L. Flaviviruses. In: KNIFE, D. M.; HOWLEY, P. M.; GRIFFI, N.; LAMB, R. A.; MARTIN, M. A. et al., eds. *Fields Virology*, 5th edn. Philadelphia, PA: Lippincott **Williams & Wilkins Publishers**, p. 1155–227, 2007.

GUILLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 18-23, 2007.

HADDOW, A. D.; SCHUH, A. J.; YASUDA, C. Y. et al. Genetic characterization of Zika vírus strains: geographic expansion of the Asian lineage. **Plos Negl. Trop. Dis.**, v. 6, 2012.

HAMEL, R. et al. Biology of Zika vírus infection in human skin cells. **J. Virol.**, v. 89, p. 8880-8896, 2015.

HARVEY, K. A.; KOVALESKY, A.; WOODS, R. K. et al. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. **Heart & Lung**, v. 42, p. 399-406, 2013.

HERZLICH, C. **Health and illness: a social-psychological analysis**. New York: Academic Press, 1973.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) **Censo Demográfico 2010. Famílias e domicílios. Resultados da amostra**. Rio de Janeiro, 1–203, (2012). Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em 18 jan. 2018.

JANVIER, A.; FARLOW, B.; WILFOND, B. S. The experience of families with children with Trisomy 13 and 18 in social networks. **Pediatrics**, Montreal, v. 130, n. 2, ago., 2012.

KAMAKURA, W.; MAZZON, J. A. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no brasil. **Rev. adm. empres. [online]**. v. 56, n.1, p.55-70. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-759020160106>.

KELMAN, C. A.; BRANCO, A. U. Análise microgenética em pesquisa com alunos surdos. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 10, n. 1, p. 93-106, Jan./Abr., 2004.

LAIDSAAR-POWELL, R.; BUTOW, P.; BU, S. et al. Attitudes and experiences of family involvement in câncer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives. **Support Care Cancer**, apr. 2016.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**, Erechim, v. 37, n. 140, p. 61-72, dez., 2013.

LEVY, A. **Ciências clínicas e organizações sociais – sentido e crise do sentido**. Belo Horizonte: Autêntica/FUMEC, 2001.

LI, C.; XU, D.; YE, Q. et al. Zika vírus disrupts neural progenitor development and leads to microcephaly in mice. **Cell Stem Cell**, p. 120–126, 2016.

LIMAS, F. M.; LAROCCA, L. M.; CHAVES, M. M. N. et al. Determinação social da tuberculose: análise da realidade objetiva do agravo em um serviço de epidemiologia hospitalar. **Tempus (Brasília)**, Brasília, v. 7, n. 2, p. 97-105. 2013.

LOPES, F. N.; FIALHO, F. A.; DIAS, I. M. A.V. et al. A vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem. **HU rev.** v. 37, n.1, p. 47-54, jan./mar., 2011.

LOPES, N.; NOZAWA, C.; LINHARES, R. E. C. Características gerais e epidemiologia dos arbovírus emergentes no Brasil. **Rev Pan-Amaz Saude**, Ananindeua, v. 5, n. 3, p. 55-64, Sept., 2014.

MACNAMARA, F. N. Zika virus: a report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Trans R Soc Trop Med Hyg**, v. 48, p. 139–145, 1954.

MARTINES, R. B. et al. Notes from the field: evidence of Zika virus infection in brain and placental tissues from two congenitally infected newborns and two fetal losses - Brazil, 2015. **MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.** 65, p. 159–160, 2016.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. A.; LLERENA JUNIOR, J. C. Em contato com as doenças genéticas: a norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. **Cad. saúde pública**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 968-975, jul./ago., 2004.

MARTINS, E. M. C. S.; ATAÍDE, M. B. C.; SILVA, D. M. A. et al. Vivências de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MAY, A. L. Who Tube? How YouTube's News and Politics Space Is Going Mainstream. **International Journal of Press/Politics**, Washington-D.C., v. 15, n.4, p.499–511, 2010.

MAZANDERANI, F.; O'NEILL, B.; POWELL, J. 'People power' or 'pester power'? YouTube as a forum for the generation of evidence and patient advocacy. **Patient Education & Counseling**, v. 93, n. 3, p. 420-425, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. Ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Abrasco/Hucitec, 2010.

MLAKAR, J.; KORVA, M.; TUL, N. et al. Zika virus associated with microcephaly. **N Engl J Med**, published online Feb 10, 2016.

MUSSO, D. Zika vírus transmission from French Polynesia to Brazil. **Emerg. Infect. Dis.** v. 21, p. 1887, 2015.

NATALE, V; RAJAGOPALAN, A. Worldwide variation in human growth and the World Health Organization growth standards: a systematic review. **BMJ Open**. v. 4, n.1, p. 1-8, 2014.

NISHIURA, H.; MIZUMOTO, K.; ROCK, K. S. et al. A theoretical estimate of the risk of microcephaly during pregnancy with Zika virus infection. **Epidemics**. 2016 Epub ahead of print Mar 18 2016

NUNES, M. L. et al. Microcephaly and Zika vírus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **J. Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 92, n. 3, p. 230-240, maio/jun. 2016.

OEHLER, E.; WATRIN, L.; LARRE, P. et al. Zika virus infection complicated by Guillain-Barré syndrome—case report, French Polynesia, December 2013. **Euro Surveill** 2014; 19: pii:20720.

OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por Zika vírus: um estudo de caso. **Rev. Pesq. Fisioterapia**, Salvador, v. 7, n. 4, p. 511-517, nov. 2017.

OLIVEIRA MELO, A. S.; MALINGER, G.; XIMENES, R. et al. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol** 2016; 47: 6–7.

OLIVEIRA, S. J. G. S.; DE MELO, E. S.; REINHEIMER, D. M.; GURGEL, R. Q.; SANTOS, V. S.; MARTINS-FILHO, P. R. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health.**, v. 19, n. 6, p. 1149-1151, 2016. doi:10.1007/s00737-016-0654-0.

OLIVER, M.; BARNES, C. **Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion**. London: Longman, 1998.

PARSONS, T. **The Social System**. London: Routledge & Kegan Paul, 1951.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-106, jan./fev. 2009.

PEREIRA, P. K.; LIMA, L. A.; MAGNANINI, M. M. F.; LEGAY, L. F.; LOVISI, G. M. Transtornos mentais maternos graves e risco de malformação congênita do bebê: uma metanálise. **Cad saúde pública**. Rio de Janeiro, v. 27, n. 12, p. 2287-2298, 2011.

PETERSEN, E.; WILSON, M. E.; TOUCH, S. et al. Rapid Spread of Zika Virus in The Americas - Implications for Public Health Preparedness for Mass Gatherings at the 2016 Brazil Olympic Games. **International Journal of Infectious Diseases**. v. 44, p. 11-15, mar. 2016.

POLLI, R. G.; ARPINI, D. M. O olhar de meninos de grupos populares sobre a família. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 29, n. 4, p. 531-540, 2012.

QIAN, X. et al. Brain-Region-Specific organoids using mini-bioreactors for modeling ZIKV exposure. **Cell**, v. 165, n. 5, p. 1238-1254, may. 2016.

REED, W.; CARROLL, J. Etiology of yellow fever; supplemental note. **Am Med**, v. 3, p. 301-305, 1902.

REIS, L. V. **Anomalias congênitas, identificadas ao nascimento, em filhos de mulheres adolescentes** [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo; 2005.

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho** [tese]. Florianópolis (SC): Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.

ROBINSON, D. **The process of becoming i'll**. Londres: Routledge and Kegan Paul, 1988.

ROCHA, M. C. P.; CARVALHO, M. S. M.; FOSSA, A. M. et al. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. **Saúde Rev.**, Piracicaba, v. 15, n. 40, p. 49-66, abr./ago. 2015.

ROECKER, S; MAI, L. D.; BAGGIO, S. C. et al. Vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, jan./mar., 2012.

SÁ, F. E.; ANDRADE, M. M. G.; NOGUEIRA, E. M. C.; LOPES, J. S. M.; SILVA, A. P. E. P.; ASSIS, A. M. V. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 4, p. 1-10, out./dez., 2017.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiências de famílias. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, jan./fev., 2014.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 5, p. 592-596, set./out., 2005.

SAMAJA, J. A. **A Reprodução Social e a Saúde**: elementos teóricos e metodológicos sobre a questão das “relações” entre saúde e condições de vida. Salvador: Casa da Qualidade, 2000.

SARNO, M.; SACRAMENTO, G. A.; KHOURI, R. et al. Zika Virus infection and stillbirths: a case of hydrops fetalis, hydranencephaly and fetal demise. **Plos Negl. Trop. Dis.** v. 10, e0004517, 2016.

SILVA, A. L. Ensaio em saúde coletiva: entrevista em profundidade como técnica de pesquisa qualitativa em saúde coletiva. **Saúde Colet. (Barueri, Impr.)**, São Paulo, v. 02, n. 7, p. 71, 2005.

SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. Funções e transformações da família ao longo da história. In: Encontro Paranaense de Psicopedagogia, 1., 2003, Maringá. **Anais eletrônicos...** Maringá: ABPppr, 2003, p. 57-66.

SIQUEIRA, J. C. A noção de folksonomia: uma abordagem terminológica. **TradTerm**, São Paulo, v. 20, p. 129-145, dez. 2012.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCON, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, 264-271, 2007.

TOURINHO, F. S. V.; MEDEIROS, K. S.; SALVADOR, P. T. C. O. et al. Análise de vídeos do YouTube sobre suporte básico de vida e reanimação cardiopulmonar. **Rev. Col. Bras. Cir.**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 4, p. 335-339, 2012.

TRINCA, W. (Org.). **Formas de investigação clínica em psicologia**: procedimento de desenhos-estórias: procedimentos de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. 292 p.

VALE, P. R. L. F. et al. Itinerários terapêuticos de feirantes diante das necessidades de saúde dos familiares. **Rev. Baiana Enferm.**, Salvador, v. 29, n. 4, p. 372-381, out./dez., 2015.

VAN DEN BERG, B; WALGAARD, C.; DRENTHEM, J. et al. Guillain-Barré syndrome: pathogenesis, diagnosis, treatment and prognosis. **Nat Rev Neurol** v. 10, p. 469–482, 2014.

VEIGA, L.; GONDIM, S. M. G. A utilização de métodos qualitativos na Ciência Política e no Marketing Político. **Opin. Pública**, Campinas, v. 7, n. 1, p. 1-15, 2001.

VENTURA, C. V.; MAIA, M.; BRAVO-FILHO, V. et al. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **Lancet**, v. 387, p. 228, 2016.

VIEIRA, S. S.; BEVILACQUA, M. C.; FERREIRA, N. M. L. A. et al. Discovery of hearing impairment by the family: seeing an idealized future collapse. **Acta Paul. Enferm.**, v. 25, p. 82-88, 2012.

WHO. Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. Feb 1, 2016.

YISSI, J. F.; VILLAGRÁN, P. S. Mujer, trabajo y familia. Tensiones, rupturas y continuidades en sectores rurales de Chile central. **La Ventana**. n. 35, p. 218-254, 2012.

YOUTUBE. **O que é uso aceitável?** 2016. Disponível em: <<https://www.YouTube.com/yt/copyright/pt-BR/fair-use.html>>. Acesso em: 10 maio 2016.

ZANLUCA, C.; DE MELO, V. C.; MOSIMANN, A. L. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, v. 110, p. 569–572, 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de coleta de dados do *corpus* dos vídeos do YouTube

Etapa I – Visualização inicial do vídeo na íntegra, sem áudio e legenda,

Objetivo: aproximar o pesquisador dos dados apresentados.

Etapa II – Visualização do vídeo com pausas, sem áudio e legenda.

Objetivo: descrever as imagens estáticas e dinâmicas.

Etapa III – Visualização do vídeo com pausas, áudio e legenda.

Objetivo: integrar as imagens com a narrativa utilizada.

Etapa IV – Visualização do vídeo na íntegra, sem pausas, com áudio e legenda.

Objetivo: identificar qualquer significado não visualizado nas etapas anteriores.

APÊNDICE B – Roteiro de análise iconográfica do *corpus* dos vídeos do YouTube

PARTE I – Imagens estáticas

- a) Quem são os atores do vídeo?
- b) Quais os objetos inanimados e outras características dos ambientes que compõem cada cena?

PARTE II – Imagens dinâmicas

- a) Quais as expressões corporais que se destacam?
- b) Quais os símbolos, gestos e comportamentos que ilustram os sentimentos e experiências vivenciadas?
- c) Como interagem os atores do vídeo?

APÊNDICE C – Roteiro para a entrevista em profundidade

A) Caracterização sociodemográfica

- | | |
|---|--|
| 1 – Nome fictício; | 14 – Qual foi o momento do diagnóstico: Pré-natal (1º/2º/3º) ou pós-parto |
| 2 – Idade; | (maternidade/estabelecimentos de saúde); |
| 3 – Sexo; | 15 – Qual profissional comunicou a microcefalia; |
| 4 – Profissão; | 16 – Quantas pessoas residem na mesma casa da criança; |
| 5 – Ocupação; | 17 – Dessas pessoas, quais as pessoas que participam do cuidado; |
| 6 – Escolaridade; | 18 – Qual o custo, em média, com o tratamento (medicamentos, transporte, alimentação, aparelhos para estimulação); |
| 7 – Religião; | 19 – Qual a situação atual de emprego e renda da família; |
| 8 – Estado Civil; | 20 – Renda familiar; |
| 9 – Posição familiar em relação à criança; | |
| 11 – Em média, quantas horas por semana, mantêm contato direto com a criança; | |
| 12 – Idade da criança; | |
| 13 – Há quanto tempo atrás ocorreu o diagnóstico; | |

B) A experiência

1 – Conte sobre a descoberta da microcefalia: quando descobriu/como você reagiu/ sentimentos/a explicação (divindade; ambiente; o outro)/ o corpo físico e social/ o que você fez em seguida/ sistema familiar e rede de apoio como reagiram/ serviços de saúde (acessibilidade; terapêutica).

2 – Conte sobre a experiência familiar com criança com microcefalia: quais os cuidados diários/modificação de hábitos/o cotidiano/os sentimentos/ o corpo físico e social/ sistema familiar e rede de apoio/ serviços de saúde (acessibilidade; terapêutica)/novas relações

APÊNDICE D – Roteiro do procedimento desenho estória com tema

- 1 – Desenhe algo que represente: “A experiência de conviver com _____
(nome da criança com microcefalia)”;
- 2 – Em seguida observe o desenho realizado e crie uma estória para contar;
- 3 – Para concluir escolha um título.

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
TÍTULO DO PROJETO: “Experiências de famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus”.

Feira de Santana, ___/___/2017.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo com objetivo de compreender “A experiência de família de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus”. Este estudo será desenvolvido por Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, aluno do mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, sob orientação da Prof^a. Dr^a Evanilda Souza de Santana Carvalho. Poderão participar os familiares que convivem com crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Você será convidado a prestar entrevista ao pesquisador, a citar palavras e produzir desenhos, contar uma história sobre o desenho feito e a falar livremente sobre sua vivência com a criança desde a descoberta até a convivência diária atual. Se concordar suas falas serão gravadas, e você poderá ouvir a gravação ao final da entrevista, caso deseje poderá retirar ou acrescentar quaisquer informações. Conforme determina a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos este estudo requer a participação voluntária. Este estudo embora não lhe ofereça riscos físicos, poderá causar-lhe recordações negativas, emoções e sentimentos desagradáveis, constrangimento ao relatar fatos de sua vida particular, ou sentir que as perguntas do pesquisador estão se intrometendo na vida de sua família. Para evitar estes riscos sua conversa com o pesquisador será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas, e caso você sinta mal estar ou tenha emoções negativas, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com o psicólogo. Dentre os benefícios desta pesquisa, destacamos que você pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam o que as famílias que tem crianças com microcefalia associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças. Seu nome não será apresentado, e para identificar o que você falou na entrevista ou realizou no desenho será solicitado que você escolha um nome qualquer, que não seja o seu. O material de gravação e os desenhos feitos por você serão arquivados pelo pesquisador por um período de (5) cinco anos, nas dependências físicas do Módulo VI, da Universidade Estadual de Feira de Santana, e após esse período será destruído (queimado). Sua participação necessita de sua autorização, mas caso você não queira você não precisa participar da pesquisa e a não participação não trará nenhum prejuízo para o cuidado a sua família e à criança. Caso deseje participar necessitará assinar esse termo em duas cópias, um deles ficará com você e o outro com o pesquisador. Você poderá desistir em qualquer fase da pesquisa, para isso necessitará comunicar sua vontade ao pesquisador, isso não trará nenhum prejuízo para você. Neste estudo, nenhum participante terá despesas ou receberá qualquer tipo de compensação, nenhum brinde, presente, dinheiro ou qualquer outro benefício para participar da pesquisa. Você terá o direito à indenização caso ocorram danos causados pela pesquisa. Os pesquisadores também se comprometem em cobrir qualquer despesa que essa pesquisa possa causar. Ao final da pesquisa você será convidado para um bate-papo com o pesquisador e com outros participantes do estudo para conhecer os resultados encontrados, além disso, uma cópia da pesquisa completa será deixada no estabelecimento de saúde e na Secretaria Municipal de Saúde para que você também possa conhecer os resultados. Os resultados também serão publicados na dissertação, capítulos de livros e artigos científicos. Caso queira entrar em contato com o pesquisador pode ligar para o Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva pelo telefone (75) 3161-8096 ou (75) 3161-8095. Qualquer dúvida adicional sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), através do fone: (75) 3161-8067 ou email: cep@uefs.br.

 Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
 Pesquisador

 Familiar / Participante

 Evanilda Souza de Santana Carvalho
 Orientadora

APÊNDICE F - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**
TÍTULO DO PROJETO: “Experiências de famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus”.

Feira de Santana, ___/___/2017.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa sobre a experiência de famílias de crianças com microcefalia causada pelo Zika vírus. Essa pesquisa está sendo feita por mim Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, que sou estudante de Mestrado na Universidade Estadual de Feira de Santana, sob orientação da professora Evanilda Souza de Santana Carvalho. O objetivo é compreender como sua família convive com a criança com microcefalia que foi causada pelo Zika vírus. O pesquisador conversará com você durante uma entrevista sobre suas experiências no convívio com a criança com microcefalia. Você também será convidado a desenhar algo sobre essa experiência e contar uma estória sobre como você desenhou. Durante a entrevista será utilizado um gravador para guardar o que você fala. A gravação e os desenhos feitos por você serão guardados pelo pesquisador na Universidade Estadual de Feira de Santana, e depois de 5 anos serão queimados. Essa pesquisa não oferece riscos físicos, mas durante a entrevista você poderá sentir tristeza, ter recordações desagradáveis ao falar da convivência com a criança, sentir que o pesquisador se intromete em sua vida, ter medo que outras pessoas escutem o que você diz ao pesquisador. Para evitar esse incômodo sua conversa com o pesquisador será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas, e caso você sinta mal estar ou tenha emoções negativas, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com o psicólogo. Seu nome não será apresentado, e para identificar o que você falou na entrevista ou realizou no desenho será solicitado que você escolha um nome qualquer, que não seja o seu. Dentre as coisas positivas desta pesquisa, destacamos que você pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam o que as famílias que tem crianças com microcefalia associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças. Sua participação foi autorizada por seus pais/responsáveis, mas caso você não queira você não precisa participar da pesquisa e a não participação não trará nenhum problema. Caso deseje participar necessitará assinar esse termo em duas cópias, um deles ficará com você e a outra com o pesquisador. Você poderá desistir em qualquer fase da pesquisa, não trazendo nenhum problema para você, para isso necessitará comunicar sua vontade ao pesquisador. Neste estudo, nenhuma pessoa receberá qualquer tipo de compensação, nenhum brinde, presente, dinheiro ou qualquer outro benefício para participar da pesquisa. Você terá o direito à indenização caso ocorram danos causados pela pesquisa. Os pesquisadores também se comprometem em cobrir qualquer despesa que essa pesquisa possa causar. Ao final da pesquisa você será convidado para participar de um bate-papo junto com outros participantes do estudo para conhecer os resultados encontrados por essa pesquisa, além disso, uma cópia da pesquisa completa será deixada no estabelecimento de saúde e na Secretaria Municipal de Saúde para que você também possa conhecer os resultados. Os resultados também serão publicados na dissertação, capítulos de livros e artigos científicos. Caso queira entrar em contato com o pesquisador pode ligar para os números (75) 3161-8096 ou (75) 3161-8095. Qualquer dúvida adicional sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), através do fone: (75) 3161-8067 ou email: cep@uefs.br.

 Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Pesquisador

 Evanilda Souza de Santana Carvalho
Orientadora

 Familiar / Participante

APÊNDICE G - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Termo de solicitação de autorização para participação de menores de 18 anos de idade)



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

TÍTULO DO PROJETO: “Experiências de famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus”.

Feira de Santana, ___/___/ 2017.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a autorizar a participação de um familiar menor de 18 anos de idade, de sua responsabilidade, no estudo com objetivo de: compreender como sua família convive com a criança com microcefalia que foi causada pelo Zika vírus. Essa pesquisa está sendo feita por mim Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, que sou estudante de Mestrado na Universidade Estadual de Feira de Santana, sob orientação da professora Evanilda Souza de Santana Carvalho. Conforme determina a resolução nº. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo pode ter a participação voluntária de familiares, e caso tenha algum familiar menor de 18 anos de idade, esse necessitará da assinatura de seu responsável. O pesquisador conversará com a pessoa que tem menor de 18 anos de idade durante uma entrevista sobre suas experiências no convívio com a criança com microcefalia. Essa pessoa também será convidada a desenhar algo sobre essa experiência e contar uma estória sobre como ela desenhou. Durante a entrevista será utilizado um gravador para guardar o que você fala. A gravação e os desenhos feitos por você serão guardados pelo pesquisador na Universidade Estadual de Feira de Santana, e depois de 5 anos serão queimados. Essa pesquisa não oferece riscos físicos, mas durante a entrevista o familiar poderá sentir tristeza, ter recordações desagradáveis ao falar da convivência com a criança, sentir que o pesquisador se intromete em sua vida, ter medo que outras pessoas escutem o que a pessoa diz ao pesquisador. Para evitar esse incômodo a conversa com o pesquisador será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas, e caso esse familiar, menor de 18 anos de idade, sinta mal estar ou tenha emoções negativas, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com o psicólogo. O nome do familiar não será apresentado, e para identificar o que foi falado na entrevista ou realizado no desenho será solicitado que o familiar escolha um nome qualquer, que não seja o nome verdadeiro dele. Dentre as coisas positivas desta pesquisa, destacamos que a participação do familiar pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam como as famílias que tem crianças com microcefalia associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças. Caso o familiar não queira, ele não precisa participar da pesquisa, para isso necessitará comunicar sua vontade ao pesquisador. E a não participação não trará nenhum problema para ele ou para a família. Caso você autorize a participação do familiar necessitará assinar esse termo em duas cópias, um deles ficará com você e a outra com o pesquisador. Neste estudo, nenhuma pessoa receberá qualquer tipo de compensação, nenhum brinde, presente, dinheiro ou qualquer outro benefício para participar da pesquisa. O familiar terá o direito à indenização caso ocorram danos causados pela pesquisa. Os pesquisadores também se comprometem em cobrir qualquer despesa que essa pesquisa possa causar. Ao final da pesquisa o familiar será convidado para participar de um bate-papo junto com outros participantes do estudo para conhecer os resultados encontrados por essa pesquisa, além disso, uma cópia da pesquisa completa será deixada no estabelecimento de saúde e na Secretaria Municipal de Saúde para que você também possa conhecer os resultados. Os resultados também serão publicados na dissertação, capítulos de livros e artigos científicos. Caso queira entrar em contato com o pesquisador pode ligar para os números (75) 3161-8096 ou (75) 3161-8095. Qualquer dúvida adicional sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UEFS), através do fone: (75) 3161-8067 ou email: cep@uefs.br.

 Paulo Roberto Lima Falcão do Vale

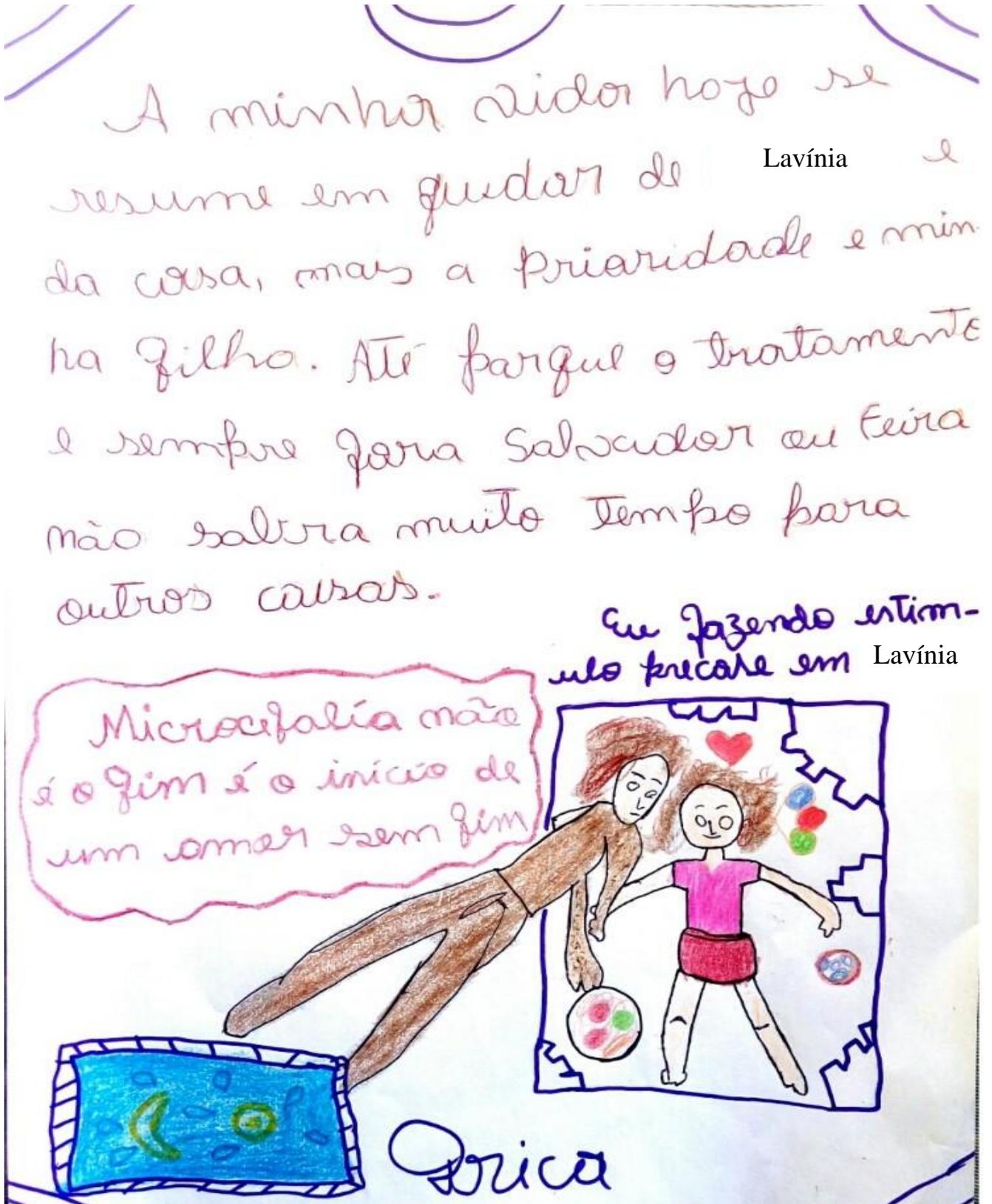
Pesquisador

 Evanilda Souza de Santana Carvalho
 Orientadora

 Responsável por familiar menor de 18
 anos de idade

ANEXOS

Anexo A – Desenho 1: Microcefalia não é o fim, é o início de um amor sem fim

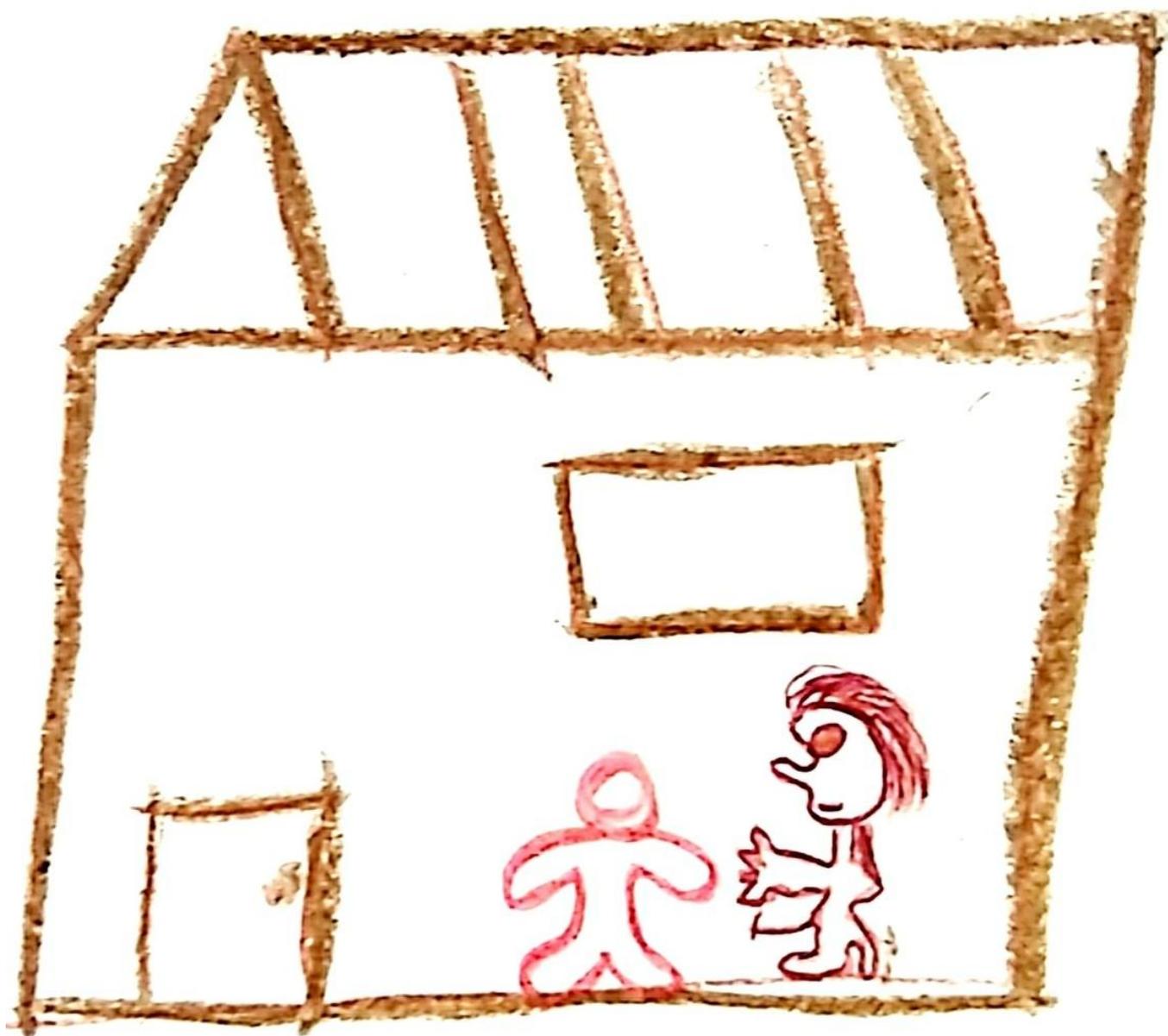


(Drica, 36 anos, mãe de Lavínia, 1 ano e oito meses. Descobriram a microcefalia com quatro meses de gestação).

Anexo B – Desenho 2: Microcefalia não é o fim...Não há problema sem solução

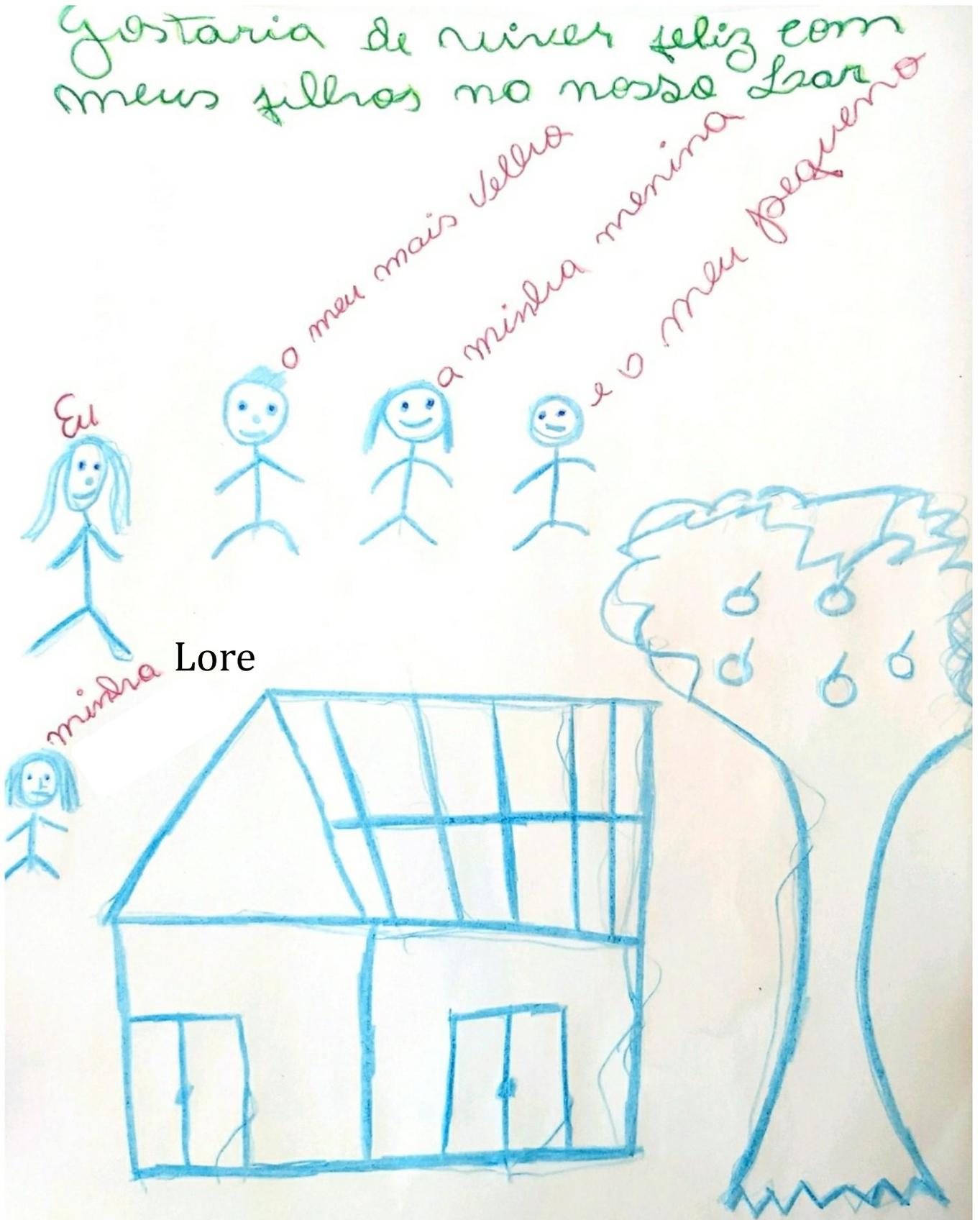


(Brenda, 30 anos, mãe de Caique, 1 ano e oito meses. Descobriram a microcefalia com 1 ano de idade).

Anexo C – Desenho 3: Minha vida é em casa

(Fernanda, 19 anos, mãe de Pedro, 1 ano e 5 meses. Descobriram a microcefalia com 5 meses de gestação).

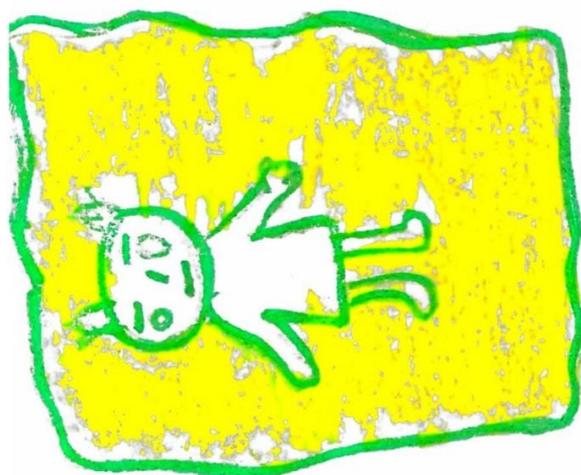
Anexo D – Desenho 4: Gostaria de viver feliz com meus filhos no nosso lar



(Paula, 33 anos, mãe de Lore, 1 ano e 5 meses. Descobriram a microcefalia com 1 ano de idade).

Anexo E – Desenho 5: Cuidado

Cuidado



E u sou Ana mãe

de Ludmila Vou pegar ela na
Cama pra da a mamadeira

(Ana, 23 anos, mãe de Ludmila, 1 ano e 6 meses. Descobriram a microcefalia com 3 meses de vida da criança).

Anexo F – Desenho 6: Dia especial

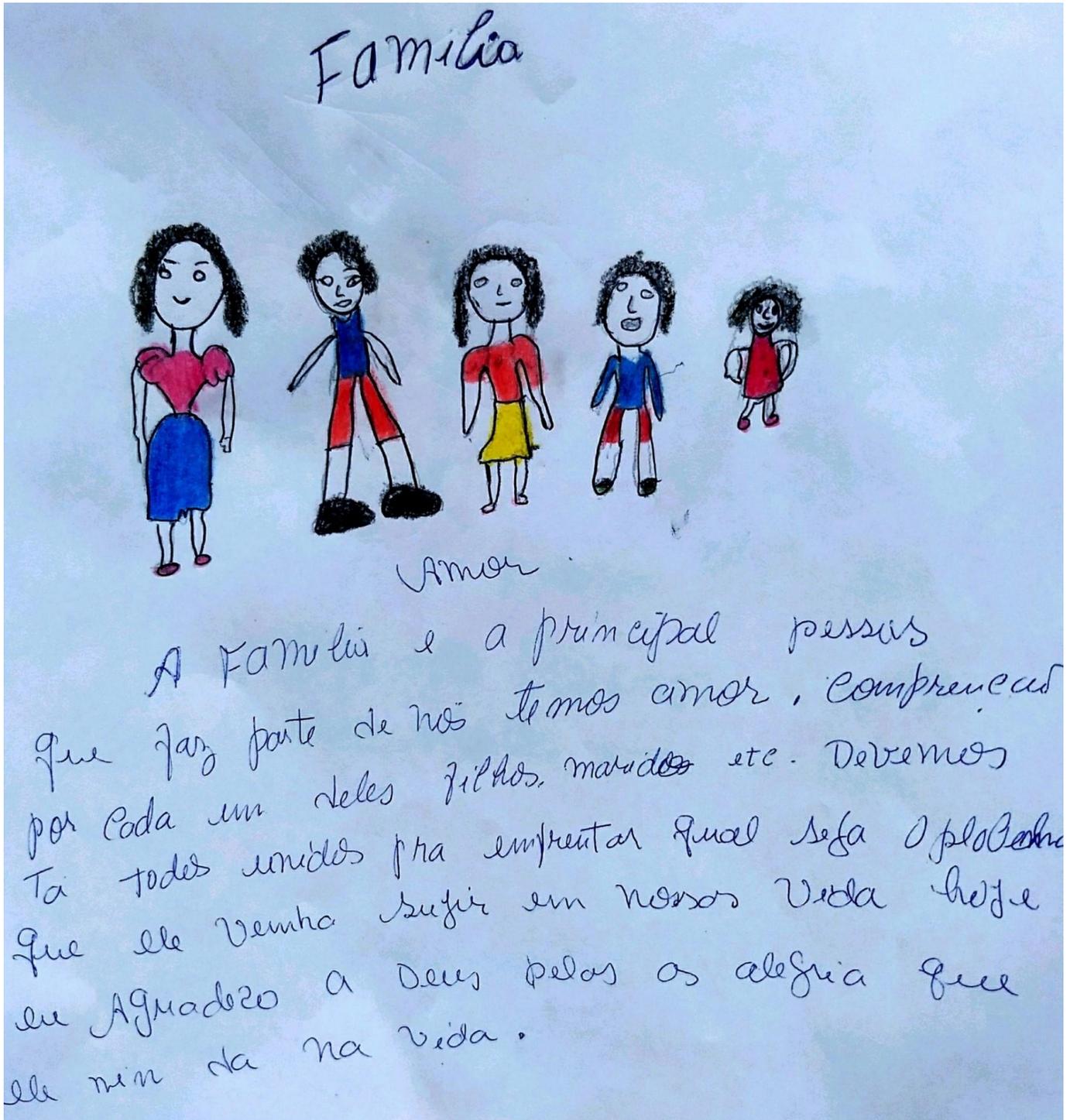


Dia Especial.

Ter uma criança com microcefalia em casa é como
brincar num parque, a cada dia é uma nova desco-
berta, é uma conquista, uma vitória que se consegue.
É se divertir junto com a criança.

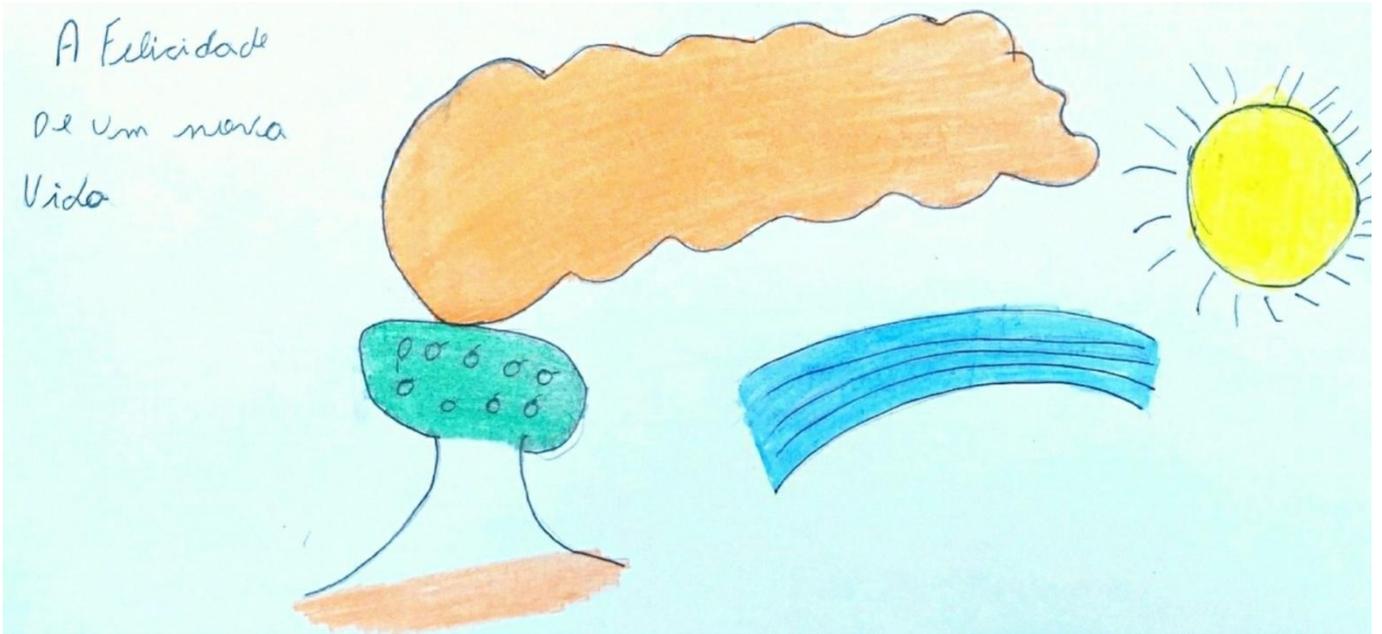
(Maria, 21 anos, irmã de Solange, 1 ano e 11 meses. Descobriram a microcefalia com 9 meses de gestação).

Anexo G – Desenho 7: Família



(Júlia, 42 anos, mãe de Solange, 1 ano e 11 meses. Descobriram a microcefalia 8 dias antes do parto).

Anexo H – Desenho 8: A felicidade de uma nova vida



(Juliana, 27 anos, mãe de Priscila, 1 ano e 3 meses. Descobriram a microcefalia 8 dias antes do parto).

Anexo I – Desenho 9: Cuidados especiais

Cuidados Especiais

É preciso dá
muito amor, carinho,
atenção e estímulo
sempre para eles.

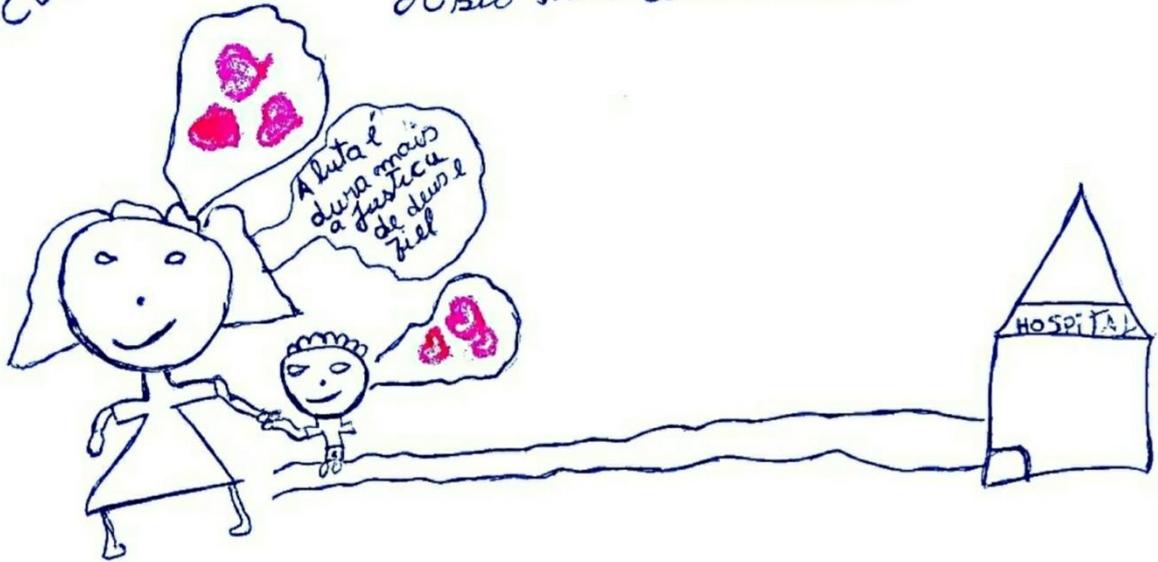


(Carla, 29 anos, mãe de Ricardo, 1 ano e 6 meses. Descobriram a microcefalia com 3 dias de vida da criança).

Anexo J – Desenho 10: Com Cristo a vitória é certa

com Cristo
a vitória é
CERTA

Ser mãe de criança com microcefalia é
viver na estrada todos os dias mais
acima de tudo o amor e a zé pois sem
Cristo não somos nada



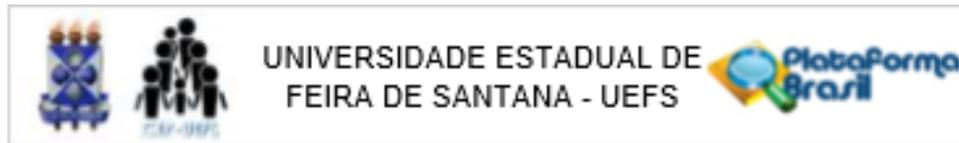
(Bianca, 22 anos, mãe de Francisco, 1 ano e 8 meses. Descobriram a microcefalia com 2 meses de vida da criança).

Anexo K – Desenho 11: Eu e minha filha



(Letícia, 18 anos, mãe de Bethânia, 2 anos de idade. Descobriram a microcefalia com 2 meses de vida da criança).

Anexo L – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS

Pesquisador: Paulo Roberto Lima Falcão do Vale

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67435817.0.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.178.649

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de mestrado do Programa de Pós – Graduação em Saúde Coletiva de autoria de Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, sob orientação da Profª Drª Evanilda Souza de Santana Carvalho. Tem como título EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS.

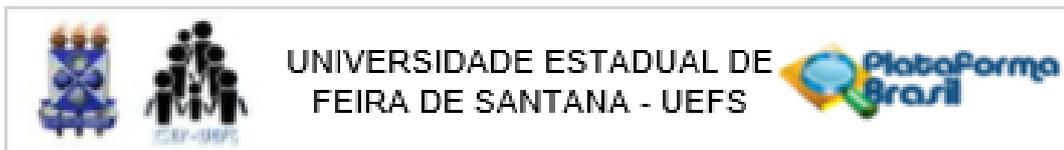
Estudo com abordagem qualitativa, fundamentado na perspectiva etnometodológica, serão participantes do estudo familiares de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Devem respeitar os seguintes critérios de inclusão: ser membro do sistema familiar da criança com microcefalia associada a ZIKV, condição que deve ser confirmada, de maneira verbal, escrita ou simbólica, pelo próprio participante do estudo; estar na qualidade de responsável pela criança com microcefalia associada ao ZIKV, durante o contato com o pesquisador. O estudo será dividido em dois momentos:

Estudo I – Será desenvolvido a partir da plataforma virtual da internet Youtube, considerado o endereço eletrônico - www.youtube.com - mais difundido atualmente para o compartilhamento de vídeos (TOURINHO et al., 2012). Os vídeos postados no Youtube são de acesso público e gratuito,

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-400
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
telefone: (75)3161-8087 **e-mail:** cep@uefs.br

Anexo L – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa

(Continuação...)



Continuação do Parecer: 2.178.619

não implicando em riscos diretos aos seres humanos. Para inclusão dos vídeos no corpus será considerada as datas de postagem entre 01 de outubro de 2015 e 31 de julho de 2016, justificado por ser o período de aumento do número de postagem sobre o fenômeno microcefalia na plataforma Youtube.

Estudo II – Será desenvolvido em dois cenários: no grupo de mães e familiares de crianças com microcefalia, e através da busca ativa por mães e familiares de crianças com microcefalia, que não participam de nenhuma atividade em grupo. 1 – Grupo de mães e familiares de crianças com microcefalia da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana em parceria com a Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC). 2 – Busca ativa de mães e familiares de crianças com microcefalia, que não participam de nenhuma atividade em grupo: A identificação desses familiares ocorrerá mediante registros da vigilância epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana. Para produção dos dados empíricos adotaremos a entrevista em profundidade, o procedimento do desenho estória com tema (D-E) e o diário de campo.

No Desenho Estória com Tema solicita-se que os participantes elaborem desenho relacionado ao fenômeno investigado e em seguida elaborem um historia sobre o desenho feito e lhe confira um título. O diário de campo também será utilizado pela sua potencialidade em descrever as imagens, gestos e expressões que surgirão durante a investigação, bem mais, essa técnica permite o registro das reflexões instantâneas do pesquisador durante a interação com os cenários e participantes do estudo (AFONSO et al., 2015).

Cronograma prevê retorno dos resultados do estudo aos sujeitos da pesquisa e finalização no primeiro trimestre de 2018.

Orçamento de R\$ 14.355,80, com contrapartida da UEFS.

Objetivo da Pesquisa:

PRIMÁRIO: "Compreender as experiências de famílias de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus" (Informações básicas/Plataforma Brasil, p. 03; Projeto completo, p. 08).

SECUNDÁRIOS: "Conhecer as explicações que membros familiares atribuem à microcefalia em crianças, associada ao Zika vírus; Descrever as experiências de familiares diante do adoecimento

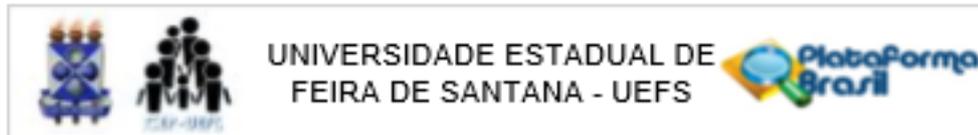
Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **Cel:** 44.031-450
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3181-8087 **E-mail:** cep@uefs.br

Página 02 de 08

(Continuação...)

Anexo L – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa

(Continuação...)



Continuação do Parecer: 2.178.649

de crianças com microcefalia pertencentes ao mesmo sistema familiar; Apreender os sentimentos dos familiares face à criança com microcefalia" (Informações básicas/Plataforma Brasil, p. 03; Projeto completo, p. 08)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: "Este estudo embora não lhe ofereça riscos físicos, poderá causar-lhe recordações negativas, emoções e sentimentos desagradáveis, constrangimento ao relatar fatos de sua vida particular, ou sentir que as perguntas do pesquisador estão se intrometendo na vida de sua família" (Informações básicas/Plataforma Brasil, p. 04).

"Este estudo embora não lhe ofereça riscos físicos, poderá causar-lhe recordações negativas, emoções e sentimentos desagradáveis, constrangimento ao relatar fatos de sua vida particular, ou sentir que as perguntas do pesquisador estão se intrometendo na vida de sua família. Para evitar estes riscos sua conversa com o pesquisador será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas, e caso você sinta mal estar ou tenha emoções negativas, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com o psicólogo" (TCLE).

"Essa pesquisa não oferece riscos físicos, mas durante a entrevista você poderá sentir tristeza, ter recordações desagradáveis ao falar da convivência com a criança, sentir que o pesquisador se intromete em sua vida, ter medo que outras pessoas escutem o que você diz ao pesquisador. Para evitar esse incômodo sua conversa com o pesquisador será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas, e caso você sinta mal estar ou tenha emoções negativas, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com o psicólogo. Seu nome não será apresentado, e para identificar o que você falou na entrevista ou realizou no desenho será solicitado que você escolha um nome qualquer, que não seja o seu" (TALE).

BENEFÍCIOS: "Dentre os benefícios desta pesquisa, destacamos que você pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam o que as famílias que tem crianças com microcefalia associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças" (Informações básicas/Plataforma Brasil, p. 04).

"Dentre os benefícios desta pesquisa, destacamos que você pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam o que as famílias que tem crianças com microcefalia

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **Cep:** 44.031-450
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8087 **E-mail:** cep@uefs.br

Página 03 de 06

(Continuação...)

Anexo L – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa

(Continuação...)



Continuação do Parecer: 2.178.649

associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças" (TCLE).

"Dentre as coisas positivas desta pesquisa, destacamos que você pode colaborar para que os profissionais de saúde compreendam o que as famílias que tem crianças com microcefalia associada ao Zika vírus vivem e assim esses profissionais possam ajudar outras famílias que passam pela mesma situação a conviverem melhor com suas crianças" (TALE).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado extremamente relevante, pela possibilidade de produzir conhecimentos sobre um fenômeno pouco estudado na realidade brasileira e mundial, especialmente no que tange aos aspectos sociais e psicoafetivos de familiares de crianças com microcefalia associada ao ZIKV. No que se refere aos aspectos éticos, trata-se de uma pesquisa viável.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Protocolo completo conforme resolução 466/2012. Documentos anexados na plataforma Brasil.

Recomendações:

Colocar o endereço completo do contato dos pesquisadores para que os participantes tenham acesso não só ao contato telefônico.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução nº 466/12 (CNS).

Considerações Finais a critério do CEP:

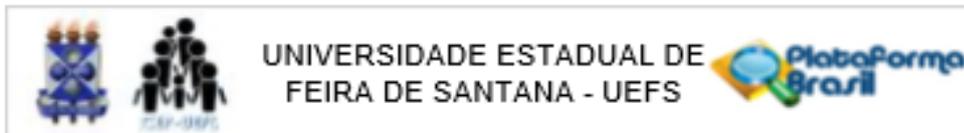
Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12. Relembro que conforme institui a Res. 466/12, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-400
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3181-8087 **e-mail:** cep@uefs.br

Página 04 de 08

(Continuação...)

Anexo L – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa



Continuação do Parecer: 2.178.619

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 19 de Julho de 2017

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
(Coordenador)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **Cep:** 44.031-950
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8087 **E-mail:** cep@uefs.br