



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE E  
BIOLÓGICAS – PPGCSB**

**REJANE CRISTIANY LINS DE FRANÇA PEREIRA**

**MICROCEFALIA: vivência de mães de crianças com Síndrome  
Congênita do Zika vírus**

**PETROLINA – PE  
2021**



**REJANE CRISTIANY LINS DE FRANÇA PEREIRA**

**MICROCEFALIA: vivência de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e Biológicas da Universidade Federal do Vale do São Francisco, para obtenção do título de Mestre em Ciências com ênfase na Linha de Pesquisa: Saúde, Sociedade e Ambiente.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Domingues de Faria

Coorientador: Prof. Dra. Cleônia Roberta Melo Araújo.

**PETROLINA – PE**

**2021**

Pereira, Rejane Cristiany Lins de França  
\* Cutter MICROCEFALIA: vivência de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus / Rejane Cristiany Lins de França Pereira. - Petrolina, 2021.  
XVI, 82f : il. ; 29 cm.

Dissertação Mestrado (Mestrado em Ciências da Saúde e Biológicas) - Universidade Federal do Vale do São Francisco, Campus Petrolina, Petrolina - PE, 2021.

Orientador (a): Prof. Dr. Marcelo Domingues de Faria.

Notas (opcional)

1. Microcefalia. 2. Mães - enfrentamento. 3. Zika vírus. I. Título. II. Faria, Marcelo Domingues de. III. Universidade Federal do Vale do São Francisco.

\* CDD

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Biblioteca SIBI/UNIVASF  
Bibliotecário: Nome e CRB.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO  
PÓS-GRADUAÇÃO CIÊNCIAS DA SAÚDE E BIOLÓGICAS**

**FOLHA DE APROVAÇÃO**

REJANE CRISTIANY LINS DE FRANÇA PEREIRA

MICROCEFALIA: O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA PELAS MÃES

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências com ênfase na linha de pesquisa: Saúde, Sociedade e Ambiente, pela Universidade Federal do Vale do São Francisco.

Aprovada em: 13 de setembro de 2021

**Banca Examinadora**

*Marcelo Domingues de Faria*

Marcelo Domingues de Faria (13 de September de 2021, 11:52 ADT)

Marcelo Domingues de Faria, Doutor  
Universidade Federal do Vale do São Francisco – Univasf

*José Carlos de Moura*

José Carlos de Moura (14 de September de 2021, 16:49 ADT)

José Carlos de Moura, Doutor  
Universidade Federal do Vale do São Francisco – Univasf

*Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira*

Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira (13 de September de 2021, 16:01 ADT)

Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira, Doutora  
Universidade Federal do Vale do São Francisco – Univasf

## DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho às mães das crianças com microcefalia, mães que almejam, sem perder a fé, um futuro melhor para os seus filhos e lutam para que eles tenham um pouco de autonomia em suas vidas. Essas mães, apesar de todas as dificuldades, seguem a vida com esperança, dedicação e amor aos seus pequenos. A elas, a minha eterna gratidão.

## AGRADECIMENTOS

À Deus, pela oportunidade concedida no seu tempo, e não no meu.

Ao meu pai, **Miguel**, por não estar mais presente fisicamente, mas sempre presente em pensamento e guiando meu caminho. À minha mãe, **Tereza**, pelas orações. Agradeço a vocês por me apoiarem em todas as etapas da minha vida, obrigada pelas oportunidades. Aos meus irmãos **Samuel** e **Herbeth**, pela torcida das minhas realizações.

Ao meu esposo **Rogério**, pela paciência, compreensão, apoio emocional e intelectual, e por sempre estar presente na minha vida.

Às minhas filhas, **Júlia** e **Isabella**, pela compreensão da minha ausência, principalmente, na etapa final.

Aos meus sogros, pela torcida. À minha cunhada **Ana Cláudia**, pela escuta e por me proporcionar tranquilidade.

Ao meu Orientador Professor **Marcelo Domingues de Faria**, pelo comprometimento com os seus alunos e dedicação à docência, mesmo diante de uma Pandemia, o senhor sempre presente fazendo a diferença em nossa trajetória. Obrigada pela paciência, incentivo, pelos conselhos e pela oportunidade de convivência.

Aos amigos que o mestrado proporcionou, foram essenciais para o caminho ser mais tranquilo. À minha amiga **Djenane** por estar presente, desde o processo seletivo e agora na conclusão, com convívio diário proporcionando confiança.

À minha amiga **Gleice**, pela torcida, por vibrar por cada conquista minha.

À minha amiga **Samyra**, por acreditar em mim, pelo incentivo e disponibilidade de sempre ficar com minhas filhas e pela sua amizade, você foi essencial para realização deste trabalho.

Aos amigos do Dom Malan, em Especial **Joice**, **Gleise** e **Ana**, pelo convívio diário, pela escuta das aflições, e pela torcida.

Às amigas **Patrícia, Juliana e Iaponira**, pela amizade, pela escuta e por fazer meus dias mais alegres através do grupo whatsapp web

Ao Hospital Dom Malan, pela liberação para assistir as aulas e, por autorizar a coleta de dados.

À banca de qualificação, **Professor José Carlos e Professora Margareth**, pelas excelentes contribuições na fase desse projeto que ajudaram no meu trabalho.

À **Paulina**, pela sua disponibilidade com todos os mestrandos.

À **CAPES**, pela oportunidade na colaboração e incentivo à ciência e à pós-graduação.

À **Universidade Federal do Vale do São Francisco**, por proporcionar conhecimento necessário para conclusão desse trabalho, conhecimentos compartilhados.

Ao **PPGCSB**, pelo todo conhecimento fornecido, pela base para seguimos na docência.

## RESUMO

A microcefalia é uma doença congênita que resulta na diminuição do perímetro cefálico no desenvolvimento intrauterino, associada a problemas metabólicos, síndromes genéticas, exposição a agrotóxicos e infecções. Em países da América do Sul passou a ser considerada problema mundial de saúde de proporções epidêmicas associada ao Zika vírus. Em Pernambuco, registraram-se 268 nascimentos de crianças com microcefalia em 2015, e esse quantitativo continuou a crescer em 2016, elevando-se para 339 casos confirmados, até abril do referido ano. O surto repentino de casos de microcefalia revelou o desafio da estruturação da atenção à saúde no estado e as dificuldades das mães de recém-nascidos com a doença. Esta pesquisa teve o intuito de compreender o cotidiano de mães de crianças com microcefalia associada à infecção pelo Zika Vírus. Trata-se de um estudo desenvolvido através da integração dos métodos quantitativo e qualitativo, caracterizando método misto, desenvolvido no ambulatório do Hospital Dom Malan, em Petrolina (PE). A população foi composta por mães de crianças com microcefalia por Zika vírus. Para coleta de dados, utilizou-se entrevista semiestruturada, questionários socioeconômico e obstétrico e a Escala de Modos de Enfrentamento (EMEP). Empregou-se, ainda, o método de Análise de Conteúdo, proposto por Bardin (2010), análise descritiva dos dados socioeconômicos e obstétrico e das estratégias de enfrentamento adotadas pela EMEP. Testes estatísticos foram utilizados para verificar associações entre as variáveis, com nível de significância de  $p \leq 0,05$ . Os resultados demonstraram que a idade das participantes variou de 21 a 37 anos, a cor de pele predominante foi parda, 88,8% das mães declararam receber benefício do governo, correspondente a um salário mínimo (R\$ 1.100,00 reais à época). Cerca de metade das mães teve seus filhos por parto normal. Nenhuma informou se tratar da primeira gestação, seis delas vivenciaram duas ou mais gestações anteriores. Em relação a presença de exantema na gestação, seis mães referiram esse quadro durante a gravidez. Como modo de enfrentamento da doença, as mães buscam aceitação e apoiam-se, principalmente, na fé e familiares. As mães possuem rotina cansativa, por serem, na maior parte do tempo, as únicas a cuidar das crianças. Embora a maioria dos posicionamentos com relação ao tratamento das crianças seja satisfatória, ocorreram queixas sobre o tempo das terapias realizadas nas crianças por parte de algumas especialidades. Foi constatado, através da EMEP, que o Enfrentamento Focalizado no Problema e a Busca de Práticas Religiosas foram as estratégias mais utilizadas pelas mães. As mães de crianças com microcefalia vivenciam de forma intensa o cuidado com os seus filhos, gerando desgaste psicoemocional. É importante a formação de grupos de apoio, por profissionais, encontro das mães e comunidades religiosas, para que as mães possam expressar seus sentimentos e melhor enfrentar a doença.

Palavras-chave: Enfrentamento, Crianças, síndrome congênita, mães.

## ABSTRACT

Microcephaly is a congenital disease that results in decreased head circumference during intrauterine development, associated with metabolic problems, genetic syndromes, exposure to pesticides and infections. In South American countries, it has become a global health problem of epidemic proportions associated with Zika virus. In Pernambuco, there were 268 births of children with microcephaly in 2015, and this number continued to grow in 2016, rising to 339 confirmed cases by April of that year. The sudden outbreak of microcephaly cases revealed the challenge of structuring health care in the state and the difficulties of mothers of newborns with the disease. This research aimed to understand the daily lives of mothers of children with microcephaly associated with Zika virus infection. This is a study developed through the integration of quantitative and qualitative methods, featuring mixed method, developed at the outpatient clinic of Dom Malan Hospital, in Petrolina (PE). The population was composed of mothers of children with microcephaly by Zika virus. For data collection, semi-structured interviews, socioeconomic and obstetric questionnaires and the Scale of Coping Modes (EMEP) were used. We also employed the Content Analysis method, proposed by Bardin (2010), descriptive analysis of socioeconomic and obstetric data and the coping strategies adopted by the EMEP. Statistical tests were used to verify associations between the variables, with a significance level of  $p \leq 0.05$ . The results showed that the age of the participants ranged from 21 to 37 years old, the predominant skin color was brown, 88.8% of the mothers declared receiving government benefit, corresponding to one minimum wage (R\$ 1,100.00 at the time). About half of the mothers had their children through normal delivery. None of them informed that it was their first pregnancy; six of them had experienced two or more previous pregnancies. Regarding the presence of exanthema during pregnancy, six mothers reported this condition during pregnancy. As a way of facing the disease, mothers seek acceptance and rely mainly on faith and family members. Mothers have a tiring routine because they are, most of the time, the only ones to take care of the children. Although most of the positions regarding the treatment of the children are satisfactory, there were complaints about the time of the therapies performed on the children by some specialties. It was verified, through the EMEP, that the Coping Focused on the Problem and the Search for Religious Practices were the strategies most used by the mothers. It is concluded that mothers experience intense care for their children and this generates psycho-emotional stress. It is important the formation of support groups by professionals, mothers' meetings, and religious communities, so that mothers can express their feelings and better face the disease.

Keywords: Confrontation, Children, congenital syndrome, mothers

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diferença entre o PC e crianças normais e com microcefalia.....13

Figura 02 - Unidades de Significado dos discursos das mães de crianças com microcefalia atendimento ambulatorio HDM/IMIP – Petrolina, 2021.....36

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**BPC** – BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA

**CAEE** – CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO DE APRECIÇÃO ÉTICA

**CDC** – CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION

**CM** – CENTÍMETRO

**CNS** – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

**COF** – CIRCUNFERÊNCIA OCCIPTOFRONTAL

**COVID-19** – DOENÇA POR CORONAVÍRUS – 2019

**EMEP** – ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAMENTO DO PROBLEMA

**G** – GRAMA

**HDM** – HOSPITAL DOM MALAN

**IG** – IDADE GESTACIONAL

**INSS** – INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL

**IMIP** – INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA

**MP** - MEDIDA PROVISÓRIA

**OMS** – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

**ONG** – ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL

**PC** – PERÍMETRO CEFÁLICO

**PE** – PERNAMBUCO

**PN** – PRÉ-NATAL

**PSI** – PRONTO SOCORRO INFANTIL

**SARS-Cov-2** – SÍNDROME RESPIRATÓRIA AGUDA GRAVE DE CORONAVÍRUS  
2

**SEM** – SEMANA

**SINASC** – SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE NASCIDOS VIVOS

**TCLE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**UMA – UNIÃO DE MÃES DE ANJOS**

**UTI – UNIDADE TERAPIA INTENSIVA**

**ZIKV – ZIKA VÍRUS**

## QUADROS

Quadro 1 – Registro dos casos de Microcefalia no Brasil, período de 2010 a 2019.....	14
Quadro 2 – Classificação Econômica do Brasil.....	25
Quadro 3 – Caracterização do perfil sociodemográfico das mães das crianças de microcefalia atendimento ambulatorio HDM/IMIP – Petrolina, 2021.....	28
Quadro 4 – Caracterização do perfil obstétrico das mãe de crianças de microcefalia atendimento ambulatorio HDM/IMIP – Petrolina, 2021.....	30
Quadro 5 – Caracterização do perfil perinatal das crianças de microcefalia atendimento ambulatorio HDM/IMIP – Petrolina, 2021.....	31
Quadro 6 – Distribuição das respostas da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas por mães de crianças com microcefalia, segundo classificação por fatores – Petrolina (PE), 2021.....	33
Quadro 7 – Estatísticas descritivas das respostas da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas por mães de crianças com microcefalia, segundo classificação por fatores – Petrolina (PE), 2021.....	34

## TABELAS

Tabela 1 – Distribuição de médias e desvios-padrão intrafatores da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas respondida por mães de crianças com microcefalia.....	34
--	----

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	25
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	28
2.1. Microcefalia.....	28
2.2. Microcefalia: Síndrome Congênita do Zika vírus .....	29
2.3. Gestação e transmissão vertical do Zika Vírus .....	32
2.4. Cotidiano de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.....	33
2.5. Cuidado à criança com microcefalia durante a pandemia Covid-19.	33
3. OBJETIVOS .....	366
3.1. Objetivo geral.....	366
3.2. Objetivos específicos.....	36
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	37
4.1. Aspectos éticos.....	37
4.2. Tipo de estudo .....	37
4.3. Local do estudo .....	37
4.4. Participantes da Pesquisa.....	38
4.4.1 Critérios de inclusão .....	38
4.4.2 Critérios de exclusão.....	38
4.5. Pesquisadores e colaboradores da pesquisa.....	39
4.6. Instrumentos de Coleta de dados .....	39
4.6.1. Entrevista semiestruturada.....	39
4.6.2. Questionário socioeconômico e obstétrico.....	39
4.6.3. Escala de Modos de Enfrentamento do Problema (EMEP) validada no país por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) .....	40
4.7. Variáveis do estudo.....	40
4.7.1. Variáveis socioeconômicas das mães.....	40
4.7.2. Variáveis obstétrico e perinatais.....	41
4.7.3. Variáveis de enfrentamento.....	42
4.8. Riscos e desconfortos.....	42
4.9. Análise de dados.....	433
5. RESULTADO E DISCUSSÃO.....	44
5.1. Questionário socioeconômico e obstétrico.....	44
5.1.1. Caracterização das mães.....	44
5.1.2. Caracterização dos dados obstétricos.....	46
5.1.3. Caracterização dos dados perinatais.....	47
5.2. Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).....	48
5.3. Entrevistas semiestruturadas.....	51
5.3.1. Microcefalia.....	52
5.3.2. Rede de apoio.....	55
5.3.3. Tratamento.....	57
5.3.4. Auxílio financeiro.....	59

5.3.5. Fé.....	60
5.3.6. Pandemia da COVID-19.....	61
6.CONCLUSÕES.....	63
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
REFERÊNCIAS .....	66
APÊNDICES.....	75
APÊNDICE A .....	76
APÊNDICE B .....	77
ANEXOS.....	78
ANEXO A.....	79
ANEXO B.....	82
ANEXO C.....	87
ANEXO D .....	88

## 1. INTRODUÇÃO

A microcefalia passou a ser considerada problema mundial de saúde pública, quando a doença se destacou, em 2015, ao atingir proporções epidêmicas na América Central e do Sul, sendo associada ao aumento do número de casos de doenças congênitas e desordens neurológicas no Brasil, relacionado ao vírus do Zika vírus. Assim, em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde declarou a infecção pelo Zika vírus uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional, promovendo uma reposta internacional coordenada com o intuito de minimizar a ameaça nos países afetados e reduzir o risco de propagação internacional (WHO, 2016).

Entre 2015 e 2016, oito países e territórios registraram aumento na incidência de Síndrome de Guillain-Barré, doença que geralmente ocorre em adultos, transmitida pelo Zika vírus. Nesse período, o Brasil e a Polinésia Francesa relataram aumento de casos de microcefalia e outras más-formações neonatais, embora dois casos de pessoas que estiveram no país sul-americano tenham sido detectados nos Estados Unidos e na Eslovênia (PAHO/WHO, 2016).

No final de 2015, declarou-se estado de emergência no Brasil devido a surto de casos de microcefalia em Pernambuco: registraram-se 268 nascimentos de crianças com a anomalia congênita. Esse quantitativo continuou a crescer em 2016, elevando-se para 339 casos confirmados, até abril do referido ano (REIS, 2015). A elevada incidência anual de casos de microcefalia nesses anos contrasta com a média de casos no período de 2010 a 2014, no qual a média anual no estado correspondeu a nove (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO, 2015). O surto repentino de casos de microcefalia revelou o desafio da estruturação da atenção à saúde no estado e as dificuldades das mães de recém-nascidos com a doença, especialmente daquelas residentes em regiões mais afastadas dos centros de referência em saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (2016), as crianças com microcefalia podem ter desenvolvimento normal, mas é provável que apresentem disfunções posteriores ao nascimento. Essas disfunções são decorrência de malformação congênita, na qual o Perímetro Cefálico (PC) do recém-nascido

apresenta medida abaixo de 32 cm, que representa o ponto de corte para suspeita da malformação. As principais disfunções incluem: epilepsia, paralisia cerebral, deficits de aprendizagem, perdas de audição e problemas visuais. Face às manifestações clínicas, o desenvolvimento das crianças com microcefalia depende do aporte de cuidados contínuos e precoces, não só referentes à saúde dessas, mas advindos de suporte social e educacional para a mãe e a família. (LIRA, 2018, BARBOSA, 2017).

Para as gestantes, as quais anseiam o nascimento de uma criança saudável, a confirmação da microcefalia gera desgaste físico e psicológico, surgindo emoções como medo, insegurança, ansiedade, entre outros (CARVALHO, 2014). Segundo Pontes (2008), genitoras de crianças com necessidades especiais tendem a apresentar sobrecarga emocional e física, além de restrições financeiras e na vida social.

Nesse contexto, a mãe de recém-nascido com microcefalia tem que lidar com tais dificuldades e com as incertezas quanto ao futuro da criança, modificando a sua rotina diária para se dedicar aos cuidados dessa. Tal tarefa torna-se mais exaustiva quando requer deslocamentos semanais para serviços centralizados em outros municípios. Assim, considerando a repercussão da microcefalia em Pernambuco, sobretudo, o impacto na vida dessas mães, este estudo pauta-se por duas questões condutoras: 1) Como tem sido para as mães de filhos diagnosticados com microcefalia o enfrentamento dos problemas que surgiram em decorrência da doença? 2) a partir de uma visão interdisciplinar, quais dificuldades podem ser atenuadas ou superadas pela ação do serviço público?

Até a ocorrência do surto de microcefalia no país, considerada condição rara, pouca atenção era dada a doença nas pesquisas nacionais, fato que pode ser evidenciado pela baixa quantidade de publicações científicas em periódicos. A partir do surpreendente aumento da incidência da doença em Pernambuco, a busca por determinação das relações causais tornou-se o centro das preocupações, tendo o vírus *Zika* e o *Aedes aegypti* destaques nas discussões no âmbito científico e midiático (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). A incidência da doença declinou e tem se estabilizado nos últimos anos, fato que pode ser evidenciado, adiante, no quadro 1. Para além dos estudos sobre os fatores causais, devido ao número de crianças acometidas, impõem-se a necessidade de se investigar as repercussões da doença

na vida das crianças e das mães, assim como a assistência à saúde e o suporte social disponibilizados a essas famílias.

É de extrema importância a compreensão de que os problemas advindos da microcefalia devem ser objeto de intervenção interdisciplinar, especialmente quando ocorrem com famílias de baixa renda. Destaca-se que o contexto socioeconômico dessas famílias amplia as dificuldades de enfrentamento da doença e ações isoladas do setor de saúde tornam-se insuficientes para dar conta da complexidade das necessidades envolvidas. Por isso, dimensionar a real extensão do problema é um movimento necessário à sensibilização e articulação dos setores com capacidade de intervenção, ao planejamento de ações integradas e ao fortalecimento do senso de cooperação entre órgãos e agentes públicos de diferentes instâncias para o provimento de ações mais efetivas (PEDROSA, 2020; CRUZ,2019).

## **2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.1. Microcefalia**

A microcefalia é uma doença congênita que pode resultar de um crescimento anormal do cérebro no desenvolvimento intraútero, e está associado a fatores como: distúrbios metabólicos, síndromes genéticas, exposição a agrotóxicos, radiação e infecções, que podem interferir no desenvolvimento cerebral. As principais infecções congênitas que podem ocasionar microcefalia são aquelas denominadas de TORCH: toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes simples e sífilis (NUNES,2016).

Ao nascer, a criança com microcefalia apresenta perímetro cefálico pequeno, que pode comprometer o desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC) e proporcionar alterações cognitivas. As principais manifestações presentes são epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento da fala e motor, podendo se estender para a visão e audição (LIRA, 2018). Porém, apesar da redução do perímetro cefálico, muitos recém-nascidos com microcefalia tem desenvolvimento normal do cérebro, sem apresentar prejuízos cognitivos (BRASIL, 2016). Uma técnica fundamental para triagem da microcefalia é a medição do perímetro cefálico (PC), por meio da circunferência occipitofrontal (COF), comparando-se à referência do desvio padrão (DP) médio para o sexo e a idade gestacional (CDC, 2017). Um PC abaixo do padrão das curvas de crescimento aponta a existência de um cérebro pequeno, ou seja, quando a circunferência é menor que 33 cm. Quando a medida fica abaixo de três desvios padrão, com perímetro craniano menor que 32 cm, a microcefalia é considerada severa. (RS, 2016) O diagnóstico também é baseado em testes laboratoriais com exames de neuroimagens (CDC, 2017).



Figura 1 - Diferença entre o PC e crianças normais e com microcefalia (Fonte: CDC, 2017).

Entre as transformações mais comuns relacionadas à essa patologia estão o déficit intelectual e outras condições que incluem: epilepsia, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor (apresentando comprometimentos em pequenas ações como manipular brinquedos e objetos, agarrar, soltar,), disfunções cardíacas, renais, do trato urinário, paralisia cerebral entre outras (BRUNONI, 2016; COFFITO, 2016).

Infelizmente, não existe cura para a microcefalia. O tratamento é baseado na gravidade da doença. Crianças com microcefalia moderada precisam de monitorização do crescimento e do desenvolvimento; já bebês com microcefalia severa necessitam de tratamentos específicos e de assistência ao desenvolvimento. A assistência multidisciplinar é preconizada, com fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. O uso de medicações é indispensável para tratar convulsões ou outros tipos de sinais e sintomas (CDC, 2016; VEIGA, NUNES, ANDRADE, 2017).

## 2.2. Microcefalia: Síndrome Congênita do Zika vírus

O Zika vírus (ZIKV) é um arbovírus pertencente ao gênero Flavivírus (família Flaviviridae) foi apresentado pela primeira vez no ano de 1947, na África, no país de Uganda, após análises de sangue de macacos *rhesus pyrexial* enjaulados no dossel da floresta do Zika (MUSSO, GUBLER, 2016).

Até o século XX, acreditava-se que as linhagens do vírus não ocasionavam infecções significativas nos seres humanos. Porém, em 2007, através do mosquito *Aedes aegypti*, O ZIKV causou a primeira epidemia visível na Ilha Yap, na Micronésia

(SILVA, 2018). Os contaminados apresentaram febre exantemática de leve intensidade e artralgia, tendo elevado percentual de assintomáticos (OLIVEIRA, 2016).

No período de 2013 a 2015, o vírus causou novos surtos na Nova Caledônia e na Polinésia Francesa. Em 2013, o ZIKV chegou ao Brasil, e logo em seguida se espalhou para outras regiões da América do Sul e Central (ALBUQUERQUE, 2018).

No final de 2015, o vírus se expandiu por todas as regiões do Brasil, com ocorrência desigual entre os estados Brasileiros, onde o maior número de casos foram identificados nas regiões Nordeste e Sudeste. Essa disseminação correspondeu com o aumento da incidência de casos de microcefalia em comunidades infestadas por *Aedes aegypti*, mosquito responsável pela transmissão ZIKV, o mesmo transmissor da Dengue e da Chikungunya (DUARTE *et al.*, 2017).

No que se refere a sua ocorrência, a microcefalia costuma ter incidência de 2 a 12 casos para cada 10.000 nascidos vivos nos Estados Unidos da América; no Brasil, 2 casos para cada 10.000 nascidos vivos (CABRAL, 2017). No período 2010 a 2014, segundo dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), foram notificados 853 casos de microcefalia. Nos anos de 2015 e 2016, observou-se aumento dos números casos nas regiões do Brasil, especialmente na Região Nordeste, onde Pernambuco registrou a maior incidência, 31,2% dos casos, seguido da Bahia, 23,6% (DATASUS,2020). No início do ano de 2016, a OMS comunicou o surto de microcefalia no Brasil, caracterizando-o como Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional (FIOCRUZ, 2016). Muitos países descreveram aumento dos casos de microcefalia associado, coincidentemente, ao surto de Zika vírus (ZIKV), proveniente de uma cepa de linhagem asiática, que pode ser transmitida por mosquitos *Aedes aegypti* (CABRAL, 2017).

Quadro 1 - Registro dos casos de Microcefalia no Brasil, período de 2010 a 2019.

<b>NORDESTE</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>Total</b>
<b>Pernambuco</b>	9	6	11	12	13	495	263	49	39	32	929
<b>Bahia</b>	12	12	7	15	7	247	325	34	29	16	704
<b>Ceara</b>	8	4	11	7	7	85	124	17	22	12	297
<b>Maranhão</b>	3	2	6	2	2	104	78	17	10	9	233
<b>Paraíba</b>	6	2	4	3	5	118	71	7	10	6	232

<b>Rio Grande do Norte</b>	2	2	4	0	1	80	62	5	4	6	166
<b>Sergipe</b>	3	1	3	0	2	84	54	2	8	5	162
<b>Piauí</b>	1	1	3	4	6	64	37	2	5	6	129
<b>Alagoas</b>	3	8	2	4	2	28	63	8	3	5	126
<b>NORTE</b>	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
<b>Pará</b>	7	5	10	7	6	16	58	23	24	16	172
<b>Rondônia</b>	3	0	3	2	4	8	28	15	3	6	72
<b>Tocantins</b>	1	0	1	5	0	23	27	6	4	4	71
<b>Acre</b>	0	0	0	0	0	22	39	2	3	0	66
<b>Amazonas</b>	2	3	3	3	5	3	18	10	8	5	60
<b>Roraima</b>	1	0	0	2	0	1	13	1	1	3	22
<b>Amapá</b>	0	1	2	0	0	2	1	9	3	0	18
<b>CENTRO-OESTE</b>	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
<b>Mato Grosso</b>	5	7	2	1	6	36	76	10	8	8	159
<b>Goiás</b>	3	4	4	1	3	8	26	16	11	7	83
<b>Mato Grosso do Sul</b>	0	0	1	3	0	7	24	7	5	5	52
<b>Distrito Federal</b>	3	4	1	4	3	11	8	4	4	8	50
<b>SUDESTE</b>	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
<b>São Paulo</b>	28	35	47	47	42	173	430	188	152	123	1265
<b>Rio de Janeiro</b>	11	19	8	21	11	50	233	26	18	12	409
<b>Minas Gerais</b>	21	17	23	14	15	46	125	43	23	24	351
<b>Espírito Santo</b>	2	5	6	5	3	17	59	20	17	11	145
<b>SUL</b>	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
<b>Rio Grande do Sul</b>	8	9	14	13	7	11	14	22	12	11	121
<b>Paraná</b>	13	6	6	3	11	10	18	8	20	12	107
<b>Santa Catarina</b>	8	1	8	5	2	9	9	10	7	11	70

Fonte: Ministério da Saúde, SINASC, 2020.

Segundo estudos, o vírus foi correlacionado com as malformações congênitas, incluindo microcefalia e outras doenças neurológicas graves, como a síndrome de Guillain-Barré (NOBREGA, 2015; PETRIBU, 2018; RODRIGUES, 2020).

O ZIKV foi considerado o agente causador de danos nocivos embrionários, fetais e neonatais, devido às evidências epidemiológicas e histológicas colhidas nos casos de microcefalia. No entanto, a gravidade é maior no primeiro e no segundo trimestre de gravidez (DUARTE *et al.*, 2017; SALAMANCA *et al.*, 2020).

### 2.3. Gestação e transmissão vertical do Zika Vírus

A mulher, ao engravidar, apresenta alterações no organismo, na maioria das vezes, sem intercorrências, sejam físicas, hormonais, psíquicas ou na sua interação social. Essas mudanças são consideradas fisiológicas durante a gestação. No entanto, algumas podem desenvolver complicações clínicas, que podem resultar em maiores probabilidades de evolução desfavorável da gravidez, com riscos tanto para a mãe, como para o feto (BRASIL, 2010). Essa condição pode acontecer por diversos fatores, e um deles pode ser a transmissão vertical do ZIKV durante a gestação (SANTOS,2019).

É importante que toda grávida, em qualquer idade gestacional, que apresente *rash* cutâneo com suspeita de Zika, seja reconhecida como caso suspeito durante a gestação e seja iniciado a investigação. Caso exista diagnóstico laboratorial positivo para Zika vírus, o feto está sob risco de apresentar microcefalia secundária, devido a exposição ao ZIKV (CRUZ, 2016).

Uma criança ao nascer com a microcefalia depende de cuidados diferenciados e especiais e, conseqüentemente, essa realidade provoca mudanças na vida familiar, principalmente da mãe, levando a um processo de adaptação (VALE,2020).

A descoberta de um filho com alguma patologia, principalmente aquelas que causem algum tipo de limitação para o filho, pode gerar preocupações para a família, constrangimento social e isolamento; a mãe, por ser a principal cuidadora, torna-se mais exposta. Assim, a criação de um filho com microcefalia tende a ser uma experiência cansativa (COSTA,2018).

A microcefalia tem evidenciado que o processo de maternidade é repleto de sentimentos ambíguos, pois mães de crianças com microcefalia vivem experiências de profunda transformação em suas rotinas para cuidar dos seus filhos, circundadas por contínuos acontecimentos e preocupações, como medo, impotência e prejuízo da vida pessoal ou profissional (BULHOES,2020). No entanto, é preciso entender que a microcefalia não afeta só a vida das crianças e das mães, mas também a vida dos familiares. Por isso é importante analisar as repercussões da doença na vida das famílias dessas crianças, acometidas pela doença, para que se possam determinar estratégias de cuidado efetivas (SANTOS, 2019).

## **2.4. Cotidiano de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus**

A chegada de um filho provoca várias mudanças na rotina do ambiente familiar, principalmente para a mãe. Esta rotina pode apresentar ainda mais mudanças quando se tem filhos que apresentem algum problema de saúde que traga dependência funcional (BRITO, 2019).

A rotina das mães que cuidam de filhos com microcefalia é bastante corrida, com muitas atribuições, sendo necessário tempo para levar ao médico, às terapias (como fisioterapia, fonoaudióloga, terapia ocupacional) são diárias e muitas vezes mais de uma vez ao dia. Mesmo em casa, as mães precisam manter dedicação à criança, com cuidados como alimentação, higienização e continuar com estímulos psicomotores (COSTA, 2021).

Além dos cuidados com filhos com a microcefalia, as mães têm atividades com outros filhos e os afazeres domésticos do cotidiano. Esta dedicação intensa aos cuidados com a casa e com os filhos, faz com que abdicuem de momentos de lazer, influenciando em sua vida social (VALE, 2020).

## **2.5. Cuidado à criança com microcefalia durante a pandemia Covid-19**

Nos primeiros meses do ano de 2020, a disseminação do vírus SARS-CoV-2 no mundo deflagrou a pandemia da *Coronavirus disease – 2019*. A Covid-19, termo que tem sido utilizado para designar a doença, que continua a avançar nos anos de 2020 e 2021, com milhões de casos confirmados e milhares de óbitos, impondo-se o distanciamento social populacional como a principal estratégia para conter a progressão de casos (OMS,2020). As altas taxas de transmissibilidade associadas à doença, aliadas ao aumento da demanda por internações hospitalares e ao processo de vacinação, iniciado em janeiro deste ano, mas que segue em ritmo lento e com insuficiência de vacinas, têm ocasionado o colapso de sistemas nacionais de saúde, proporcionando elevada letalidade, mesmo nos países desenvolvidos, e acelerado a busca por medidas de prevenção, controle e cura (FIOCRUZ, 2021).

No Brasil, após a detecção dos primeiros casos, o Ministério da Saúde adotou orientações da OMS e recomendou o distanciamento social como uma das estratégias

para o controle da Covid-19 aos estados e municípios. Os governos também têm adotado estratégias próprias, com maior ou menor grau de distanciamento social, fortalecimento da capacidade instalada da rede de serviços de saúde e implantado mecanismos de planejamento e gestão (BRASIL, 2020).

Entretanto, o ritmo dos casos e óbitos pela Covid-19 no país continua exacerbado e alguns municípios e estados declararam situação de calamidade pública, relatando taxas de ocupação de leitos de Unidade de Terapia Intensiva próximas ou iguais a 100%, além de repercussões sociais e econômicas (NORONHA,2020).

De modo geral, para priorizar a atenção à Covid-19, os serviços de saúde tiveram que suspender os atendimentos de pessoas com outras doenças ou problemas de saúde, quase paralisando a assistência. Logo, as mães e suas crianças com microcefalia, novamente, passaram a ser atingidas por surto de uma infecção, pois não estão sendo acompanhadas nas consultas da equipe multidisciplinar (CECI,2020).

Essa falta de acompanhamento tem levado à regressão das habilidades conquistadas, como ficar de pé, erguer a cabeça, movimentar os membros, deglutir, entre outras, que significaram avanços no desenvolvimento dessas ao longo de meses de tratamento (CECI,2020). Para as crianças não ficarem sem estímulo algum, as mães tentam suprir as necessidades buscando alternativas que aprenderam durante as terapias de reabilitação, como alongamentos, estímulo visual com brinquedos, músicas e pinturas (ÁVILA,2020).

As mães das crianças com microcefalia, por terem que ter atenção exclusiva dedicada aos filhos, na prática, já vivenciavam isolamento, pois muitas só saiam para acompanhá-los em consultas. No entanto, além do isolamento, inclui-se às preocupações financeiras e a ansiedade em relação ao desenvolvimento dos seus filhos (ALVES,2020). Muitas recebem ajuda pela União de Mães de Anjo - Grupo de apoio às mães e crianças com microcefalia e síndrome congênita do Zika em Pernambuco. Durante a pandemia, a entidade vem contribuindo para amenizar angústias das mães e das famílias, com a doação de cesta básica, álcool em gel, máscaras (TEIXEIRA, 2020).



### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo geral**

O objetivo geral deste trabalho foi avaliar a vivência cotidiana de mães de crianças com microcefalia associada à infecção pelo Zika Vírus.

#### **3.2. Objetivos específicos**

Foram objetivos específicos deste trabalho:

- Descrever formas de enfrentamento das mães diante do diagnóstico de microcefalia do filho;
- Compreender a percepção das mães acerca da assistência recebida;
- Identificar medidas adotadas para o cuidado às crianças com microcefalia na região;
- Identificar modos de cuidar dedicados às crianças com microcefalia.

## **4. MATERIAIS E MÉTODOS**

### **4.1. Aspectos éticos**

A pesquisa foi planejada em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012a), sendo aprovada pelo Comitê de ética do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE, sob CAAEE nº 68034017.7.0000.5201, e nº Parecer de aprovação: 2.300.406 ( ANEXO). O projeto foi apresentado ao responsável pelo Hospital Dom Malan/Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), conforme Carta de Anuência (ANEXO).

### **4.2. Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo que está sendo desenvolvido através da integração dos métodos quantitativo e qualitativo, caracterizando método misto. A opção de utilizar método misto decorre da necessidade de reunir dados de naturezas distintas para maior compreensão do objeto de pesquisa (CRESWELL, 2010).

Para Minayo (2014), a pesquisa qualitativa busca explicar a realidade a partir da apreensão de significados dos fatos, das relações, das crenças e percepções, de modo a permitir ao pesquisador interpretar o modo como os indivíduos vivem, pensam, sentem e constroem a si mesmos. Essa opção há de permitir a compreensão do fenômeno em estudo com maior profundidade. A pesquisa quantitativa fortalece o alcance dos objetivos propostos, uma vez que a realidade pode ser entendida com base na análise estatística dos dados encontrados.

### **4.3 Local do estudo**

O estudo foi realizado na cidade de Petrolina, que constitui polo de saúde no Sertão de Pernambuco e na região do Vale do São Francisco. O cenário da coleta foi no ambulatório do Hospital Dom Malan/ Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (HDM/IMIP), uma entidade filantrópica que atua nas áreas de

assistência médico social, ensino e pesquisa. O hospital é referência em saúde materno-infantil e no atendimento às crianças sob investigação e diagnóstico de microcefalia. Possui 260 leitos, sendo: 48 para Alojamento Conjunto; 06 de Alojamento Canguru; 40 destinados à Pediatria; 05 para Cirurgia Pediátrica; 12 para Alojamento Patológico; 10 de UTI Pediátrica; 27 em Unidade Neonatal; 14 para Observação no PSI; 23 de Ginecologia; 10 de Oncoginecologia; 10 destinados à Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Obstétrica; 15 para Alto Risco Obstétrico; 04 no Bloco Cirúrgico; 02 para Sala de Parto; 15 para Pré-Parto; 14 para Triagem. O serviço ainda conta com casa de apoio, destinada para as mães que estão com seus recém-nascidos internados, centro acadêmico, laboratório e serviço social (IMIP, 2020).

#### **4.4 Participantes da Pesquisa**

As participantes do estudo foram mães de crianças com microcefalia, as quais têm filhos atendidos no ambulatório do HDM/IMIP e que se enquadraram nos seguintes critérios de inclusão e exclusão:

##### **4.4.1 Critérios de inclusão**

Foram critérios de inclusão:

- Mães de crianças com diagnóstico para microcefalia;
- Mães de crianças com microcefalia maiores de uma ano, a fim de que pudessem relatar a sua vivência e caracterizar o enfrentamento.

##### **4.4.2 Critérios de Exclusão**

Como exclusão, utilizaram-se os seguintes critérios:

- Mães, adolescentes, menores de idade. Segundo o ECA (BRASIL, 2012b), pessoas com idade entre 12 e 18 anos foram consideradas adolescentes.

## **4.5 Pesquisadores e colaboradores da pesquisa**

Fizeram parte da pesquisa: 01 enfermeira (Pesquisadora principal), responsável pela coleta de dados. 01 médico veterinário, responsável pela orientação e contribuições da pesquisa.

## **4.6. Instrumentos de Coleta de dados**

### **4.6.1. Entrevista semiestruturada**

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, com base em roteiro contendo perguntas norteadoras sobre: patologia e expectativas para o futuro, a equipe de saúde e o ambiente hospitalar, apoio da família e amigos. Segundo Manzini (2004), esse tipo de entrevista é efetuada a partir de questões principais, com perspectiva em temas que auxiliem no alcance dos objetivos da pesquisa.

Inicialmente, foi exposto como a pesquisa estava sendo realizada, seus objetivos, os sujeitos, até o convite à participação. Após o aceite, as mães foram levadas para uma sala reservada, procurando criar espaço sem interferências, onde ocorreram as entrevistas. Dessa forma, as perguntas foram realizadas conforme o roteiro, buscando-se seguir uma sequência coerente ( APÊNDICE).

Cada mãe foi entrevistada de forma individual. Após cada entrevista gravada, as falas foram transcritas sem perder os modos pelos quais as mães se expressaram. Foi atribuído nomes de Flores às mães, visando garantir o sigilo e anonimato.

### **4.6.2. Questionário socioeconômico e obstétrico**

Um questionário socioeconômico e obstétrico (APÊNDICE) elaborado para o presente estudo, foi aplicado para caracterização das mães, como também para investigação de possíveis associações com o tipo de enfrentamento adotado.

### **4.6.3. Escala de Modos de Enfrentamento do Problema (EMEP) validada no país por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001)**

Esse instrumento identifica as estratégias de enfrentamento empregadas pelas pessoas em relação a fatores estressores específicos. E tem sido utilizado em estudos com cuidadores em vários contextos, tanto a nível nacional como internacional.

Possui 45 questões em escala tipo Likert de 5 pontos (1 = eu não faço isso; 2 = eu faço isso um pouco; 3 = eu faço isso às vezes; 4 = eu faço isso muito; 5 = eu faço isso sempre) consideradas mediante quatro fatores:

**a) Enfrentamento focalizado no problema.** Estratégias comportamentais voltadas para o manejo ou solução do problema e estratégias cognitivas direcionadas para a reavaliação e significação positiva do estressor. Compreende 18 itens: 1; 3; 10; 14; 15; 16; 17; 19; 24; 28; 30; 32; 33; 36; 39; 40; 42 e 45

**b) Enfrentamento focalizado na emoção.** Estratégias cognitivas e comportamentais que envolvem esquiva, negação, pensamento irrealista e desiderativo, expressão de emoções alusivas à raiva e tensão, atribuição de culpa, afastamento do problema e funções paliativas frente ao estressor. Compreende 15 itens: 2; 5; 11; 12; 13; 18; 20; 22; 23; 25; 29; 34; 35; 37 e 38;

**c) Busca de práticas religiosas.** Estratégias caracterizadas como comportamentos religiosos ou ligadas à espiritualidade, bem como pensamentos fantasiosos. Compreende 7 itens: 6; 8; 21; 26; 27; 41 e 44

**d) Busca de suporte social.** Estratégias centralizadas na procura de apoio social emocional ou instrumental e na busca por informação. Compreende 5 itens: 4; 7; 9; 31 e 43.

## **4.7. Variáveis do estudo**

### **4.7.1. Variáveis socioeconômicas das mães**

As variáveis socioeconômicas das mães foram:

- Idade: computada em anos;
- Cor da pele: considerada a cor da pele autorreferida, a saber: preta, branca, amarela ou parda;
- Situação conjugal: consideradas as seguintes opções, a saber: casado/união consensual, solteiro, viúvo e separado;
- Renda familiar: considerado o valor bruto dos vencimentos mensais da família do pesquisado em reais;
- Escolaridade: a classificação foi baseada no critério definido pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP, 2012), a saber: analfabeto/até 3ª série fundamental; fundamental completo; médio completo; superior completo;
- Classe econômica: foi determinada através do Classes Sociais por Faixas de Salário-Mínimo, elaborado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019), conforme Quadro 2.

Quadro 2 - Classificação Econômica do Brasil.

<b>CLASSE</b>	<b>SALÁRIOS MÍNIMOS (SM)</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>
<b>A</b>	Acima de 20 SM	R\$ 20.900,01 ou mais
<b>B</b>	10 a 20 SM	R\$ 10.450,01 a R\$ 20.900,00
<b>C</b>	4 a 10 SM	R\$ 4.180,01 a R\$ 10.450,00
<b>D</b>	2 a 4 SM	R\$ 2.090,01 a R\$ 4.180,00
<b>E</b>	Até 2 SM	Até R\$ 2.090,00

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019).

#### 4.7.2. Variáveis obstétrico e perinatais

Foram estudadas as seguintes variáveis obstétricas:

- Tipo de parto: normal ou cesariana;
- Quantidade de consultas de pré-natal: nenhuma, 1 ou 2, 3 ou 4, 5 ou mais;
- Gestações anteriores;
- Presença de exantemas na gestação: sim ou não;
- Alguma doença na gestação: sim ou não, Se sim qual?

Foram estudadas as seguintes variáveis perinatais:

- Idade Gestacional;

- Peso ao nascer;
- Diagnóstico de internação;
- Medidas antropométricas.

#### **4.7.3. Variáveis de enfrentamento**

Foram estudadas as variáveis de enfrentamento, conforme os quatro fatores presentes na EMEP:

- Enfretamento focalizado no problema: considerados os resultados obtidos pela EMEP;
- Enfrentamento focalizado na emoção: considerados os resultados obtidos pela EMEP;
- Enfrentamento focalizado na busca de práticas religiosas: considerados os resultados obtidos pela EMEP;
- Enfrentamento focalizado na busca de suporte social: considerados os resultados obtidos pela EMEP.

#### **4.8. Riscos e desconfortos**

Os possíveis riscos foram constrangimentos perante pessoas caso a sua identidade venha a público, o que foi minimizado pela garantia da confidencialidade das informações e pelo anonimato de todos que participaram da pesquisa. Como também receio/constrangimento na hora de responder as perguntas durante a entrevista, que foi reduzido pela pesquisadora mediante o resguardo da sua privacidade através da utilização de uma sala fechada para realização dessa, caracterizando entrevistas individuais.

#### 4.9. Análise de dados

A análise dos dados foi baseada na análise de conteúdo, a qual se constitui um conjunto de técnicas de análise da comunicação (a fala da entrevistada) que permita ao pesquisador inferir conhecimentos sobre o emissor das mensagens – o sujeito – e suas percepções (BARDIN, 2010). Foi realizada a leitura das entrevistas de forma minuciosa pela pesquisadora para investigar e identificar Unidades de análise, que pretenderam alcançar, segundo um processo ativo e indutivo, as significações não aparentes do contexto.

Os dados quantitativos contribuíram para enriquecer a análise de conteúdo e proporcionou informações complementares, que auxiliaram na construção das inferências sobre o fenômeno em estudo.

Os dados foram organizados e tabulados em planilha eletrônica do programa *Microsoft Excel*<sup>®</sup> (2010) e, posteriormente, exportados ao *software R Statistics*<sup>®</sup> para a análise das distribuições de dados. Desse modo, a caracterização das participantes do estudo, constou de análise descritiva dos dados, apresentando-se os resultados por meio de quadros, geralmente, agregando dados qualitativos e quantitativos.

Os resultados referentes a análise da EMEP foram estratificados segundo os quatro fatores que compõem a escala. Cada fator teve a distribuição de dados analisada através de histograma e do Teste de Shapiro-Wilk, sendo verificadas a normalidade dessas distribuições. Ao identificar que as distribuições não correspondiam a distribuições normais, foram realizadas transformações dos dados por conversão logarítmica, raiz quadrada e recíproca ( $1/x$ ), permanecendo distribuições não-normais. Portanto, para realizar comparação de médias inter e intra fatores, foi utilizada como estatística não paramétrica o Teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes, com nível de significância de 0,05.

## 5. RESULTADO E DISCUSSÃO

### 5.1.1. Caracterização das mães

Das 12 mães de crianças com microcefalia em atendimento no Ambulatório do HDM/IMIP, nove participaram da pesquisa.

O Quadro 3 mostra a caracterização das mães quanto a idade, cor, situação conjugal, renda familiar e escolaridade. Para preservar o anonimato, as mães receberam nomes de Flores. Como forma de homenagear as participantes, a autora escolheu espécies de flores que são resistentes a condições variáveis, como exposição ao sol, ao frio, à chuva e ao calor.

Quadro 3 - Caracterização do perfil sociodemográfico das mães de crianças com microcefalia atendidas no ambulatório do HDM/IMIP – Petrolina (PE), 2021.

<b>Mãe</b>	<b>Idade</b>	<b>Cor</b>	<b>Situação Conjugal</b>	<b>Renda Familiar</b>	<b>Escolaridade</b>
Cosmos	37	Negra	Casada	Benefício 1.090,00	Ensino Médio completo
Petúnia	21	Parda	Casada	1.000,00	Ensino Médio incompleto
Calêndula	24	Branca	Casada	Benefício 1.090,00	Ensino Fundamental completo
Amor-perfeito	23	Negra	Solteira	1 Salário mínimo	Ensino Médio completo
Dianthus	31	Parda	Solteira	Bolsa Família 240,00	Ensino Médio completo
Gerânio	24	Parda	Casada	Benefício 1.090,00	Ensino Médio completo
Cíclame	34	Parda	Casada	1 Salário mínimo	Ensino Médio completo
Namesia	33	Parda	Separada	Benefício 1.090,00	Ensino Médio completo
Sedum	25	Parda	Separada	Benefício 1.090,00	Ensino Médio completo
Z					

Fonte: A autora.

Conforme verifica-se no Quadro 3, a cor de pele predominante entre as mães foi parda, cor autodeclarada por seis das nove participantes, e apenas uma mãe se

autodeclarou branca. A idade das participantes variou de 21 a 37 anos, tendo cinco mães com idade entre 21 e 25 anos; e quatro, entre 31 e 37 anos. Acerca da situação conjugal, cinco eram casadas, duas solteiras e duas separadas. Corroborando ~~em~~ estes achados, estudo realizado por Pedrosa *et al.* (2020), sobre o Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde, mostrou que, em torno de 50% das mães não convivia com o pai das crianças; e a idade da maioria das participantes variou entre 20 a 28 anos. Freitas *et al.* (2019) mostraram que 74,0% das mães não eram mulheres brancas. No estudo de Marinho *et al.* (2016), as mães são de etnia parda ou preta, assemelhando-se com os resultados deste estudo, esses números revelam que essas mães possuem mais um desafio para cuidados dos seus filhos, pois a alta proliferação de mosquitos infectos com zika, a ausência de saneamento básico, coleta de lixo inadequada ocorrem nas comunidades negras.

Segundo a classificação econômica do IBGE (2019), 88,8% das participantes pertenciam a classe E [até 2 salários-mínimos (SM) - R\$ 2.090,00], embora as rendas tenham sido próximas de um salário-mínimo, que corresponde a R\$ 1.100,00 reais em 2021. Também se destaca que uma das mães informou renda familiar de apenas R\$ 240,00, referente ao Bolsa-Família. É importante destacar que a maioria das rendas informadas era proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC), pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), que consiste na garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso, mediante comprovação de que não há meios para prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Através da Medida Provisória (MP) de número 894/20219, o Governo Federal incluiu essa pensão para crianças com Microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018. Estudos indicam que as famílias e mães de crianças com microcefalia possuem renda mensal, em média, de um salário mínimo (BARROS *et al.*, 2020; FREITAS *et al.*, 2019; PEREIRA *et al.*, 2017).

Em relação a escolaridade, sete mães concluíram o ensino médio, esse resultado corrobora ~~em~~ o estudo de Freitas *et al.* (2019), no qual identificou que a maioria das mães de crianças com microcefalia possuía escolaridade baixa, esses dados podem trazer dificuldades por parte das mães em relação à compreensão da doença e o seu tratamento.

A partir desses resultados, percebe-se que as condições socioeconômicas das mães e suas crianças com microcefalia as deixam numa situação de vulnerabilidade social. Considerando a renda familiar informada, o fato da maioria delas ter acesso ao BPC, não parece ser suficiente para arcar com as despesas que envolvem o cuidado diferenciado à criança com microcefalia. Tal vulnerabilidade as torna dependentes de políticas públicas que possam minimizar os impactos dessa realidade.

### 5.1.2. Caracterização dos dados obstétricos

O Quadro 4 mostra a caracterização dos dados obstétricos quanto ao tipo de parto, à quantidade de consultas no pré-natal (PN), às gestações anteriores, à presença de exantema e a ocorrência de doença no período de gestação das mães.

Quadro 4 - Caracterização do perfil obstétrico das mães de crianças de microcefalia atendidas no ambulatório do HDM/IMIP – Petrolina (PE), 2021.

<b>Mãe</b>	<b>Tipo de parto</b>	<b>Quantidade consulta PN</b>	<b>Gestações anteriores</b>	<b>Presença Exantema</b>	<b>Doença na Gestação</b>
<b>Cosmos</b>	Cesariana	5	3	Sim	Infecção urinária
<b>Petúnia</b>	Normal	5	1	Não	Não
<b>Calêndula</b>	Cesariana	5	2	Não	Febre e dor no corpo
<b>Amor-perfeito</b>	Cesariana	5	1	Sim	Não
<b>Dianthus</b>	Normal	5	3	Não	Não
<b>Gerânio</b>	Normal	5	2	Sim	Não
<b>Cíclame</b>	Normal	5	3	Sim	Não
<b>Namesia</b>	Cesariana	12	6	Sim	Não
<b>Sedum</b>	Normal	10	1	Sim	Não

Fonte: A autora.

Conforme apresentado no Quadro 4, cinco mães tiveram seus filhos por parto normal e nenhuma informou se tratar da primeira gestação; sendo que seis delas vivenciaram duas ou mais gestações anteriores. Em relação a quantidade de consultas de pré-natal, sete mães referiram ter realizado cinco consultas, estando

abaixo do mínimo de seis consultas recomendadas pelo Ministério da Saúde. Corroborando com estes dados, estudo realizado por CABRAL *et al.* (2017), mostrou que 65% das mães pariram de forma normal e todas realizaram pré-natal com média de sete consultas. O pré-natal é de extrema importância, pois possibilita o acompanhamento da gestação, a manutenção da saúde materna e fetal, contribuindo para o nascimento de uma criança saudável.

No estudo de ARRUDA *et al.* (2020), 89% das mães de crianças com microcefalia tiveram uma ou duas gestações anteriores, semelhante aos resultado deste estudo. Porém, no estudo de CABRAIL *et al.* (2017), sobre características clínicas e epidemiológicas dos casos de microcefalia em nascidos vivos, desenvolvida em Sergipe no ano de 2015, a maioria das mães eram primigesta (56,6%).

Em relação a presença de exantema na gestação, seis mães referiam esse quadro durante a gravidez. Estudos associam presença de erupções cutâneas durante o primeiro ou segundo trimestres na gestação, e tem sido associado com frequência no histórico de mulheres que tiveram crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus (FACCINI, 2016; NUNES *et al.*, 2016).

### 5.1.3. Caracterização dos dados perinatais

No Quadro 05, pode se observar a caracterização dos dados perinatais, compreendendo a idade gestacional (IG), o peso ao nascer e o perímetro cefálico da criança, que constitui critério diagnóstico.

Quadro 5 - Caracterização do perfil perinatal das crianças com microcefalia atendidas no ambulatório do HDM/IMIP – Petrolina (PE), 2021.

<b>Mãe</b>	<b>IG (em semanas)</b>	<b>Peso ao Nascer (em gramas)</b>	<b>Perímetro Cefálico (em centímetros)</b>
Cosmos	41	3.000	29
Petúnia	40	2.636	28
Calêndula	41	3.535	29
Amor-perfeito	41	2.970	31
Dianthus	40	3.190	30,5
Gerânio	38	2.830	31
Cíclame	40	1.975	30

<b>Namesia</b>	41	3.800	30
<b>Sedum</b>	38	2.400	31

Fonte: A autora.

No Quadro 5, constatou-se que todas as crianças nasceram a termo, idade gestacional entre 37 e 41 semanas, e apresentaram peso ao nascer entre 1.975g. e 3800g. Em relação ao comprimento do perímetro cefálico, cinco neonatos apresentaram medidas abaixo de 30,5 cm. Estudos confirmam que os neonatos que nasceram com microcefalia apresentaram, no momento do parto, mediana de idade gestacional de 39 semanas e perímetro cefálico de 31 cm (CABRAL, 2017; QUIRINO, 2020). Os resultados mostram que as crianças não nasceram de forma prematura e nem com baixo peso, mas apresentaram perímetro cefálico abaixo do padrão de referência, representando forte indicador para suspeita e ou diagnóstico da microcefalia.

## 5.2. Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

As nove mães participantes do estudo responderam às perguntas da EMEP, indicando em cada questão uma das cinco proposições existentes. Os resultados obtidos podem ser visualizados na Tabela 1. Observa-se que o Fator 1, relativo ao enfrentamento focalizado no problema, obteve a maior proporção de respostas associadas ao item “Faço sempre”, 49,4%, seguido do item “Faço às vezes”, 26,5%. A média desse fator foi a mais elevada entre os grupos, correspondendo a 3,9 (TABELA 2). Tais resultados sugerem que essas mães buscam soluções para lidar com o problema e assimilar as dificuldades. O reconhecimento por identificar estratégias permite que as pessoas alcancem equilíbrio emocional (MACHADO *et al.*, 2018; OLIVEIRA; ALMEIDA, 2019).

O Fator 3, referente ao enfrentamento baseado na busca de práticas religiosas e pensamento fantasioso, teve a segunda maior proporção de respostas associadas ao item “Faço sempre”, igual a 46,0% e, também, a segunda maior média, 3,7. Neste sentido, a religiosidade tende a ter importância fundamental como estratégia de enfrentamento e suporte emocional. Uma pesquisa que utilizou a EMEP e investigou o enfrentamento de 42 mães em relação a prematuridade dos seus filhos, evidenciou que o fator ligado ao pensamento religioso esteve presente em segundo lugar nos

resultados da EMEP. Este fator aumenta a prática da espiritualidade (CUNHA, *et al.* 2017).

Quadro 6 – Distribuição das respostas da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas por mães de crianças com microcefalia, segundo classificação por fatores – Petrolina (PE), 2021.

Respostas	Fator 1 Problema (18 itens)		Fator 2 Emoção (15 itens)		Fator 3 Religião (7 itens)		Fator 4 Suporte Social (5 itens)	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Nunca faço	7	4,3	61	45,2	8	12,7	6	13,3
Faço pouco	16	9,9	11	8,1	3	4,8	3	6,7
Faço às vezes	43	26,5	36	26,7	20	31,7	17	37,8
Faço muito	16	9,9	7	5,2	3	4,8	4	8,9
Faço sempre	80	49,4	20	14,8	29	46,0	15	33,3
Total	162	100,0	135	100,0	63	100,0	45	100,0

Fonte: A autora.

O Fator 2, referente ao enfrentamento focalizado na emoção, embora apresente a menor média, 2,4, constitui o único fator da EMEP no qual a pontuação tende a ser menor. Neste caso, a comparabilidade com os demais fatores fica prejudicada. Pontuações maiores sinalizariam desequilíbrio emocional das mães, sentimento de culpa e impotência. Ao realizar a inversão dos valores registrados para permitir comparabilidade direta, essa média corresponderia a 3,6, posicionando-se com a terceira maior. Alguns estudos trouxeram resultados divergentes, pois o fator de enfrentamento relacionado à emoção se mostrou presente em última colocação (CUNHA, *et al.*, 2017; MACHADO, *et al.*, 2018; CAMÊLO; SOUSA, 2020).

Quadro 7 – Estatísticas descritivas das respostas da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas por mães de crianças com microcefalia, segundo classificação por fatores – Petrolina (PE), 2021.

	Fator 1 Problema (18 itens)	Fator 2 Emoção (15 itens)	Fator 3 Religião (7 itens)	Fator 4 Suporte Social (5 itens)
Mediana	4	2	4	3
Média	3,9	2,4	3,7	3,4
Desvio-padrão	1,2	1,5	1,4	1,4
Distribuição dos dados	Não-normal	Não-normal	Não-normal	Não-normal

Fonte: A autora.

Optou-se em se realizar comparação de médias entre os quatro fatores (interfatores) por meio do Teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes com nível de significância 0,05, tendo em vista as distribuições dos dados não atenderem

aos pressupostos de normalidade, observados na análise dos histogramas e dos resultados do Teste de Shapiro-Wilk. Salienta-se que foram realizadas transformações das distribuições dos dados, utilizando-se as transformações logarítmica, raiz quadrada e recíproca ( $1/x$ ), o que não alterou o resultado não-normal. Assim, não houve diferença de médias entre os fatores.

Por outro lado, ao serem realizadas comparações das médias intrafatores, considerando as médias das respostas de cada mãe, o Teste de Kruskal-Wallis indicou significância estatística nos fatores 1, 2 e 4, presumindo-se que existem diferenças entre as médias das respondentes nesses grupos. Apenas para o fator 3 as médias não diferiram (valor de  $p > 0,05$ ).

Tabela 1 – Distribuição de médias e desvios-padrão intrafatores da Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas respondida por mães de crianças com microcefalia – Petrolina (PE), 2021.

Mães	Fator 1		Fator 2		Fator 3		Fator 4	
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão
Amor-perfeito	3,8	0,9	2,9	1,5	3,0	1,6	3,0	0,0
Calêndula	3,5	1,4	1,9	1,5	3,3	1,6	4,8	0,4
Cíclame	2,8	1,3	3,7	1,7	4,1	1,1	2,2	1,8
Cosmos	4,2	1,1	2,0	1,4	3,6	1,5	3,8	1,3
Dianthus	3,7	1,3	1,8	1,3	3,3	1,8	3,2	1,3
Gerânio	4,6	0,8	2,5	1,2	4,1	1,6	3,2	0,4
Namesia	4,6	0,9	2,1	1,4	4,4	1,0	5,0	0,0
Petúnia	3,6	1,0	2,6	1,3	3,1	1,2	3,0	0,0
Sedum	4,3	1,4	1,7	1,0	4,0	1,3	2,6	2,2

Fonte: A autora.

Conforme observa-se na Tabela 3, Cíclame obteve a única média abaixo de 3,0 no Fator 1, a maior média no Fator 2 e a menor média no Fator 4. Em contraste, Namesia se destaca com médias elevadas nos Fatores 1 e 4. Destaca-se no Fator 4, que apenas Calêndula e Namesia tiveram médias acima de 4,0, respectivamente 4,8 e 5,0. O Fator 3, que não apresentou significância estatística na comparação de médias, mostra distribuição mais equilibrada que os demais Fatores, com valores tendo amplitude entre 3,0 e 4,4.

### 5.3. Entrevistas semiestruturadas

Após o processo de escuta das mães de forma individual, as entrevistas foram transcritas a partir dos registros de áudio. A análise desse material permitiu conhecer a percepção das mães sobre os temas abordados e suas vivências no cuidado aos filhos com microcefalia.

No total, foram identificadas seis unidades de análise, estruturadas por temas-chaves definidos a posteriori (FIGURA 2). Cada unidade de análise será apresentada adiante na mesma ordem exibida na Figura 2.

Figura 2 - Unidades de análise dos discursos das mães de crianças com microcefalia atendimento ambulatorial HDM/IMIP – Petrolina (PE), 2021.



Fonte: A autora

### 5.3.1. MICROCEFALIA

Esta unidade de análise agrega as percepções compartilhadas pelas mães acerca do conhecimento que possuíam sobre a patologia dos seus filhos.

Conforme os relatos, compreende-se que as mães trouxeram a microcefalia como uma doença associada ao tamanho e à evolução do cérebro, que pode afetar o corpo, quando se considera o desenvolvimento motor da criança, como o atraso na capacidade de andar, falar e sentar, tornando-as dependentes de cuidados contínuos, trazendo dificuldades na rotina das mães. Outras comentaram que a microcefalia ocorreu devido ao Zika vírus.

É uma doença, né? Que ela atinge as crianças de vários tipos, várias formas, ela tem a fase que é mais avançada e tem outras que é menos avançada, só que é o que? É o cérebro da criança que é menor, né? É menor que o normal, e algumas crianças ficam com sequelas. Algumas são na cabeça, no cérebro, na questão de aprendizagem, do desenvolvimento do cérebro, e algumas até atingem o corpo também, né (AMOR-PERFEITO).

Microcefalia a gente sabe que já existia, muito antes do Zika, já existia criança que em alguns casos nasciam com microcefalia, porém com o Zika Vírus teve um surto causado. Assim, não sei se tem uma comprovação que assim que diga exatamente que foi, mas acho que 90% dos fatores dizem que foi microcefalia, que foi do Zika Vírus (SEDUM).

Me disseram que a microcefalia é causado pelo mosquito... e que as criança demoram mais a se desenvolver. Demora pra caminhar, falar, sentar... (PETÚNIA).

Considerando a fala de Amor-perfeito, que utiliza termos específicos como casos, surto e fatores; entende-se que essa mãe buscou se apropriar sobre o tema da microcefalia, atribuindo as dificuldades apresentadas pelo seu filho como consequência da microcefalia, e relacionando no contexto da sua entrevista que no início da incidência da doença, no Brasil (2015/2016), era pouco conhecida pelas famílias brasileiras.

O conhecimento da microcefalia geralmente está associado aos sinais e sintomas, tais como as alterações motoras e cognitivas, que variam de acordo com o grau de comprometimento cerebral. O acometimento varia para cada paciente, pois depende da região e da extensão do cérebro que foi prejudicada pela doença, podendo a criança manifestar diversas dificuldades como: déficit no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), problemas auditivos, físicos, intelectuais, cognitivos e

visuais. Esse conjunto de manifestações clínicas leva a compreensão das dificuldades enfrentadas pela família no tratamento e reabilitação dos seus filhos (SANTOS, 2019).

Em estudo semelhante realizado por Oliveira *et al.* (2018), foram encontrados dados semelhantes, em que as mães reconheciam os prejuízos que a microcefalia traz para o desenvolvimento de seus filhos, sendo que os atrasos no sistema motor foram os mais referidos, o que reforça a fala das genitoras.

Ao serem questionadas sobre o momento em que receberam o diagnóstico dos filhos com microcefalia, denota-se existir fragilidade e, talvez, negligência por parte dos profissionais em ofertar explicação clara. Por outro lado, entende-se que a responsabilidade de comunicar o diagnóstico e falar para as mães sobre a doença, assim como comentar sobre as perspectivas de prognóstico da criança, é um momento emocional desafiador para ambos, profissional e mãe. Ressalta-se que a utilização de linguagem técnica da área da saúde dificulta o entendimento das mães acerca da síndrome, deixando-as apreensivas e mal-informadas sobre a patologia e prognóstico dos seus filhos, levando-as a procurar informações por conta própria.

*Foram muitas vezes pra dar a notícia e sem saber como dar, mas eu já tava preparada pra receber qualquer informação. E aí eles só me falaram, “Rafael tem microcefalia”, eu não fazia ideia do que seria a microcefalia, ao sair do hospital é que eu fui olhar, pesquisar. (COSMOS).*

*E eles não me explicaram porque acho que pensaram que eu tava anestesiada, porque eu tava tão bem enquanto todas as mães se desesperaram por essa situação, né? Todas as mães que sabiam que a criança tinha microcefalia era um desespero e eu não (GERÂNIO).*

*Ela (pediatra) me explicou o que era microcefalia e eu fiquei voando, assim, eu não sabia o que era, a gente só via eles cochichando. Teve uma hora que eu me desesperei, porque eles só falavam “tua filha tá com suspeita de microcefalia” mas não chegavam e diziam “microcefalia é isso e isso. (CALÊNDULA).*

*Eu me desesperei tanto que eu fui perguntar pra enfermeira, a chefe, aí eu perguntei a ela “o que é microcefalia? O que é esse problema? O que é isso? Minha filha pode viver só alguns segundos e pode vim a morte?” e ela “Não...” e foi me explicar. Mas foi ela que me explicou, mas a pediatra mesmo não falou nada... Eu achei que minha filha fosse morrer. (CALÊNDULA)*

Ao receber o diagnóstico, além da importância do esclarecimento sobre o que é a doença e como ela pode prejudicar o desenvolvimento da criança, é importante que esse diálogo coma família e, em especial com a mãe, tenha uma abordagem mais particular, pois é uma experiência crítica e difícil. O profissional de saúde,

principalmente o médico, é responsável em comunicar as condições de saúde da criança para a família, nesse momento é importante sensibilidade, empatia e um diálogo em que possa haver compreensão (MENESES *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2020). É preconizado que os profissionais tenham habilidade para amparar e acalmar, de modo a preparar as mães e os familiares para o enfrentamento da doença, pois se trata de uma momento de preocupações, angústias, medo, choro (CAMPOS *et al.*, 2018).

No estudo de Nascimento *et al.* (2019), identificou-se que, no momento do diagnóstico e descoberta de um filho com microcefalia, as mães apresentaram desespero, choque emocional, angústia. O desconhecido das mães sobre o que é a microcefalia corrobora com os resultados deste estudo.

A chegada de uma criança traz mudanças na família, no entanto, uma criança com microcefalia, por necessitar de cuidados diferenciados, demanda maior dedicação e tempo. Conforme os relatos, destaca-se o sentimento de sobrecarga das mães no cuidado dos seus filhos. As mães dedicam-se quase que de forma exclusiva à reabilitação dos filhos. Nas entrevistas, este aspecto chama a atenção, pois não se faz menção ao papel dos pais no processo, assim, a responsabilidade do cuidado parece interferir mais na vida das mulheres.

Meu tempo é só pra ela. Se for pra eu fazer as minhas coisas em casa e tiver com quem fique com ela eu faço, se não eu não posso fazer enquanto não chega alguém. E aí eu tenho outra de 5 anos e eu não tenho tempo, quando ela nasceu, a outra tinha 3 anos, e eu não tinha como, eu tentava ainda me dedicar, mas é *difícil* (CALÊNDULA).

Mudou muita coisa. Muita coisa, porque a gente nunca tá preparado pra o novo, né? não tô trabalhando, não é mesmo? Então eu tenho muito tempo pra cuidar dele, meu tempo é só voltado pra ele. Só cuida da casa, das meninas e dele, entendeu? (AMOR-PERFEITO)

O acompanhamento de atenção à saúde de crianças com condições crônicas traz muitos contratempos para as famílias em relação à interação social, sobrecarga física e emocional, além de tratamentos frequentes nos serviços ambulatoriais e de reabilitação, devido às complicações emergentes (COSTA, 2021).

Segundo Garcia *et al.* (2020), uma criança com microcefalia exige cuidados especiais, o que ocasiona à abdicação de momentos importantes na vida do cuidador. Esses, tendem a descuidar de suas próprias necessidades em favor do bem-estar da

criança, disponibilizando seu tempo integral em atividades diárias como: dar de comer, dar banho, preparar as refeições, administrar medicação, transportar e auxiliar na manutenção da reabilitação da criança.

De acordo com Santos *et al.* (2019), foram avaliadas mães de crianças com microcefalia e relataram que existiu uma redução da qualidade de vida quando comparadas a mães de crianças saudáveis. Eles ainda declaram que é imprescindível assistência psicológica aos pais, pretendendo melhorar quadros de ansiedade, depressão e autoestima, o que corrobora com as falas das mães deste estudo.

### **5.3.2. Rede de apoio**

No que se refere ao suporte necessário às mães, quando essas precisam resolver algo, como ir ao mercado ou pagar alguma conta, mencionaram que receberam apoio familiar, principalmente de suas mães, irmãs e dos seus companheiros.

Minha mãe, minhas irmãs e meus sobrinhos, meu esposo. Eu nunca eu deixo o Rafa, mas as vezes rapidinho pra mim ir no centro resolver alguma coisa meu sobrinho fica com Rafael (CICLAME).

Minha mãe, ela sempre me ajuda no que eu preciso, sabe? O apoio que eu tenho é de minha mãe, aí quando eu preciso de sair, assim, pra alguém ficar com ela, ela sempre está disponível pra me ajudar (AMOR-PERFEITO).

O nascimento de uma criança com microcefalia proporciona muitos desafios, principalmente, na vida das mães, pois na maioria das vezes, são elas quem assumem o papel de cuidado integral dos filhos. A família ser presente no suporte familiar deixa menos doloroso o cuidado à criança, proporcionando as mães uma alternativa nas atividades rotineiras (MENEZES *et al.*, 2019; PEDROSA *et al.*, 2020).

No estudo de Lira (2017), a presença da avó materna também está presente entre os membros que prestam apoio familiar às mães. As avós desempenham função importante no cuidado com os netos e no suporte emocional aos pais. Esse cuidado

acarreta as avós muitos sentimentos como alegria, altruísmo, prazer de cuidar dos netos (DEUS, 2016).

Todas as genitoras relataram que recebem ajuda da ONG UMA - União Mães de Anjos. A ONG fornece alimentos, material de higienize pessoal, além do suporte emocional, compartilhando informações e vivências de outras mães. Durante a pandemia, o município de Petrolina também se mostrou presente no suporte para essas mulheres. Conforme as falas abaixo:

A gente tem o apoio da ONG UMA, Mães de Anjos, de Recife. Umas pessoas maravilhosas, que apoiam em tudo, sabe? Em tudo que a gente precisa eles mandam as coisas lá de Recife pra gente. É uma ONG que sempre apoia. Depois dessa pandemia, eles já mandaram duas vezes pra gente. Cesta básica, leite... Não tinha mandado leite nem fralda ainda porque também eles vevem de doações, mas cesta básica, durante essa pandemia ele já vão mandando duas vezes, já, pra gente (CÍCLAME).

Eu sou da UMA, participo da UMA, lá de Recife. E aí eles, assim, eles sempre dá muita ajuda pra gente de informações, de algumas coisa, né, que é importante pra gente, faz a diferença, correr atrás de algum direito, essas coisas.....agora durante a pandemia eles tem feito um trabalho bem bacana. Tem mandado alimento, cestas, produtos de higiene pra as crianças, então assim, tem ajudado bastante (SEDUM).

O município, mulher dá uma, uma pequena ajuda que é pela... meu Deus, acessibilidade né? Para ajudar no deslocamento, e durante essa pandemia eles deram uma feira, duas vezes, eles deram uma feirinha (COSMOS).

As ONGs desenvolvem papel importante ao desenvolvimento das crianças e apoio às mães, pois proporcionam informações para melhor entendimento sobre a doença, esclarecem sobre os direitos das crianças, oferecem serviços e doações que beneficiam no enfrentamento das dificuldades no cotidiano de vida dessas mulheres (FERREIRA, 2019).

Segundo as falas, percebe-se haver rede informal de comunicação e apoio emocional entre as mães. Desta forma, compartilham suas vivências, suas angústias e se sentem acolhidas por dialogar com pessoas que passam por situações semelhantes, sentem-se mais confortadas e fortes, considerando serem mães de crianças com microcefalia.

Assim, eu tenho muitas amigas que também tem crianças com microcefalia, aí eu tenho apoio emocional e tudo mais... (SEDUM).

E de amizade é com as outras mães, que a gente sempre tem um grupo, a gente sempre tá se apoiando no que a outra precisar (COSMOS).

Para Pinheiro (2017), a ONG UMA é vista como rede de apoio às mães de crianças com microcefalia, onde existe compartilhamento de informações, facilitando a construção do conhecimento e ampliando os cuidados com a criança, além do vínculo e do fortalecimento de amizades entre as mães.

A comunicação das mães ocorre com frequência, principalmente através de grupos de aplicativo WhatsApp. E, através desses grupos, elas podem se ajudar de diversas formas, existindo solidariedade em que uma ajuda a outra (ALVES, 2019).

### **5.3.3. Tratamento**

As mães relatam que o tratamento das crianças ocorre na fisioterapia, na terapia ocupacional, na fonoaudiologia e nas consultas médicas em vários serviços: como na UPA, UNIVASF, AME e HDM/IMIP, ou até mesmo em casa. Logo, a rotina diária das mães é intensa.

Desde quando nasceu, Fisio ele faz segunda – feira em casa, terça na UNIVASF, quarta na UPAE. Quinta tem fono em casa e na sexta, novamente, UNIVASF (C'CLAME).

Duas vezes, aliás, duas vezes não, ta sendo assim, na terça eu vou pra o projeto na UNIVASF, na quarta eu vou pra AME de lá que é fisio e fono, e na quinta eu venho pra UPA pra T.O. e fisio. Tem a fono lá, mas eu preferi fazer pelo Onascim mesmo que é mais perto, já tem ali (CALÊNDEULA).

O relato das mães retrata as dificuldades com mobilidade, devido a fragmentação dos locais de atendimento. Apesar de se identificar a diversidade de tratamentos que são ofertados, a fragmentação de serviços em locais diferentes, que precisam ser frequentados com regularidade, gera desgaste e despesas que poderiam ser evitados, tendo em vista a possibilidade da oferta planejada da assistência em único serviço ou em lugares próximos do local de moradia dessas famílias.

De acordo com Silva *et al.* (2020), os estabelecimentos de saúde devem garantir a avaliação completa da criança, acompanhando o desenvolvimento na atenção básica e especializada, com serviços de pediatria, neurologia, oftalmologia, fisioterapia e fonoaudiologia, além de orientar as famílias sobre a importância da estimulação, o que corrobora com as falas acima.

Ainda segundo Silva *et al.* (2020), mesmo a assistência às crianças com microcefalia sendo garantida por lei, as famílias ainda enfrentam muitos entraves para conseguí-la, especialmente no que se refere ao acesso aos serviços especializados, os quais, em sua maioria, não são ofertados nas cidades onde residem, fazendo com que elas se desloquem de uma cidade a outra, podendo gerar alguns empecilhos.

Outra perspectiva observada foi em relação a queixa quanto a qualidade do tratamento, como o tempo dedicado pela fisioterapia no cuidado às crianças ou a carência de materiais utilizados como recursos terapêuticos, justificando se compreender quando essa falta de materiais está relacionada à assistência domiciliar, pois os profissionais não têm como transportar. Por outro lado, a percepção de que a terapia manual e exercícios terapêuticos não têm a mesma eficácia do tratamento com materiais pode indicar desconhecimento ou falta de informações prestadas pelos profissionais, uma vez que a fisioterapia tem na terapia manual e nos exercícios terapêuticos recursos-chave para o processo de reabilitação.

Agora tá melhor em relação a médico, em relação a consulta, a receita dela quando eu preciso pra comprar as medicação. Só o que eu acho que deveria melhorar mais é a assistência de fisioterapia, em coisa de consulta médica é tudo uma maravilha (NAMESIA).

Só que na UPA eu achava muito bom, maravilhoso lá, eles passavam umas meia hora mexendo na criança da gente, tinha mais assistência, aparelho, essas coisa, e em casa não, em casa eles vem só pra estimular a criança com a mão porque ele ( fisioterapeuta ) diz que não tem condições de ficar se deslocando da casa de uma mãe pra outra com materiais dentro do carro, né? (CÍCLAME).

As mães acreditam na recuperação de seus filhos, tendo o anseio que se desenvolvam como crianças normais e tenham uma vida melhor, mas compreendem que a assistência necessária ainda não ocorre. Entendem que essa precisa ser

ampliada, devendo ser assegurado tempo adequado nos atendimentos e que a criança com microcefalia tenha prioridade.

Eu espero assim, mais assistência, e que ajude a criança a se desenvolver mais um pouco, porque é uma dificuldade pra fisioterapia, é dificuldade pra T.O., a gente passa dificuldade, a fisioterapia das crianças da gente é pouco tempo (NAMESIA).

Mulher, o que eu espero do futuro é que dê mais assistência pra gente, mães com crianças com microcefalia, porque é uma criança que tem um diagnóstico de uma pessoa especial, só que é uma coisa que foi um surto que aconteceu de repente (DIANTHUS).

Assim, o filho ele vai ter saúde, vai andar, brincar. E.... uma vida normal, sabe? (PETÚNIA)

Em estudo realizado por Oliveira *et al.* (2018), verificou-se que as mães demonstram reconhecer a importância de estimular os filhos no próprio domicílio, e que reconheciam algumas atividades capazes de promover a estimulação da criança. Assim, fica perceptível a relevância de se estender as intervenções para além dos limites restritos ao ambiente institucional.

Imaginar uma construção favorável relativa ao futuro busca tornar possível suportar o sofrimento do confronto com os limites impostos pelo adoecimento (AZEVEDO, 2021).

#### **5.3.4. Auxílio financeiro**

Em relação ao auxílio financeiro, as crianças com microcefalia têm direito ao BPC. Porém, para conseguir este benefício ou saber da existência dele, as mães precisaram de ajuda através do meio de comunicação, de profissionais. Algumas, para adquirir de fato, foi necessário a mudança de cidade, conforme pode-se observar nas falas:

Foi um pouco difícil, porque eu iniciei por Ouricuri, aí a, como é que diz, a representante da gente daqui, que na época era Nalvinha, Ednalva, foi e me ajudou a resolver. Aí eu iniciei por lá, só que tava com muita dificuldade, aí vim resolver aqui em Petrolina (CÍCLAME).

Eu vi passando na televisão, que a criança ia ter direito e também quando começaram a me acompanhar em casa, que foi através da secretaria de saúde, aí eles falaram que eu fosse atrás, até me ajudaram a organizar papéis, que a criança tinha direito a esse benefício (AMOR-PERFEITO).

Para Menezes *et al.* (2019), as famílias de crianças com microcefalia recebem um benefício financeiro, sendo esse a única fonte de renda, dificultando sustentar e proporcionar qualidade de vida melhor para essas crianças e, conseqüentemente, para as mães.

### 5.3.5. Fé

Diante dos relatos, ao serem questionadas sobre o impacto da religião ou da fé no enfrentamento da microcefalia, percebe-se que, apesar das dificuldades, que se baseiam na fragilidade da dependência cognitiva e motora da criança, e do prognóstico médico, às vezes de difícil aceitação pelas mães, há demonstração de crença em Deus e em milagres. Essa impressão pode ser visualizada nas falas seguintes:

Eu acredito muito em Deus e acredito em milagres. Milagres acontecem (CÍCLAME).

Trouxe, principalmente assim, pra me fortalecer, eu aprendi muita coisa. Eu aprendi a ter mais fé, a ser mais forte, a enfrentar mais os desafios da vida, assim, acreditando que no final tudo tem um proposito na vida, Deus tá sempre no controle de tudo (SEDUM).

Acredito, mas só que assim. Acredito em Deus né, toda vez que a pessoa vai num médico e vem, a pessoa escuta muitas coisas negativas, aí já fica meio pra baixo né. Não descredita em Deus, mas é o que o médico diz (GERÂNIO).

A religião tem contribuído com o bem-estar psicológico de cuidadores que enfrentam doenças que precisam de dedicação integral para com os seus entes queridos. A crença em Deus traz conseqüências favoráveis na vida dessas mães, sendo considerado fator essencial em suas vidas (ROCHA; FLECK, 2010).

A fé desempenha papel importante no processo de aceitação da doença e dos obstáculos impostos por ela. Contribui para manter a esperança, enfrentamento e proporciona bem-estar por acreditar em dias melhores (OLIVEIRA, 2012).

Percebe-se que a fé é importante no enfrentamento da microcefalia, uma vez que proporciona apoio emocional e amparo no cotidiano das mães, como foi evidenciado nas falas:

...participo de uma missa, alguma coisa, mas a minha fé, mas eu to sempre né, pedindo a Deus pra me ajudar e me proteger nessas viagens (AMOR-PERFEITO).

Porque tudo que eu colocar, eu coloco Deus na frente. Tudo. E eu tenho muita fé que sempre Nossa Senhora está intercedendo por mim (CALÊNDULA).

Para Hamad e Souza (2019), a fé em Deus torna as mães mais fortes para aguentar a dor e encarar os desafios diários para cuidar de um filho com microcefalia. A espiritualidade e a força divina são fundamentais perante as dificuldades que as mães enfrentam no cotidiano com o seu filho (BULHÕES *et al.*, 2020).

### **5.3.6. Pandemia da COVID-19**

A pandemia da COVID-19 provoca temor na sociedade pela escassez do conhecimento científico. A medida para retardar a transmissão do vírus SARS-COV-2, causador da COVID-19, foi reduzir o contato entre as pessoas. Neste sentido, os atendimentos médicos presenciais tiveram que sofrer alterações e os tratamentos com os profissionais de saúde na área da fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudióloga por ter contato muito próximo, passaram a ter atendimento remoto. Conforme é evidenciado nas falas das mães:

Ficou com atendimento on line, é...a fono sempre, e a fono e a fisio né? Dando dicas pra gente mandando vídeo pra gente ficar fazendo em casa. Eu mesma, Rejane, eu continuei... do meu jeito, eu fiquei fazendo com Rafinha, é tanto que Rafinha não mudou muito não né? Mas tem criancinha aí que eu vi que ta com a perninha bem dura. Assim dava um pouquinho os pezinhos, eu acho, um pouquinho os pezinhos mais durinhos (COSMOS).

Mas na pandemia diminuiu muito, muito, muito. Agora é só uma vez por semana fono e fisio. E também assim.. quando elas estão gripadas né? Ou alguma com sintoma gripal, aí elas não vem e continua fazendo por vídeo, chamada de vídeo, ontem mesmo foi com a fono (NAMESIA).

As crianças ficam paradas, agora mesmo nessa pandemia, vai fazer 5 meses que minha filha sabe nem o que é fisioterapia porque o fisioterapeuta não pode vir em casa, disse que tá proibido de vir em casa, aí fica ajudando a gente só por telefone, só que assim, a gente faz o possível, mas o profissional é que sabe mais mexer na criança, que as vezes a gente mexe, mas a gente só mexe naquele membro, né?

A Pandemia trouxe distanciamento físico e as crianças com microcefalia, que dependiam de tratamento em contato próximo com profissional, tiveram suas atividades suspensas. Logo, as mães vivenciaram a interrupção do tratamento dos seus filhos, corroborando com os achados de Vale *et al.* ( 2021).

Estudos trazem que os serviços de saúde durante a pandemia, principalmente os de reabilitação, disponibilizaram teleatendimento para não haver suspensão da assistência e não prejudicar o desenvolvimento dos pacientes. O atendimento passou a ser executado através de ligações de telefone, envio de vídeos, chamadas ao vivo pelo Whatsapp ( DIMER *et al.*, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2021)

## 6. CONCLUSÕES

A construção desse trabalho proporcionou conhecer a vivência das mães de crianças com microcefalia, as dificuldades enfrentadas no dia a dia para conseguir melhor tratamento para os seus filhos, que às vezes alguns obstáculos dificultam, mesmo assim elas não desanimam e nem perde a fé por dias melhores. As mães demonstraram uma maior preocupação em relação ao progresso do desenvolvimento dos seus filhos, pois devido a pandemia os serviços de saúde interromperam tratamento, e mesmo ao retorno das atividades ainda de forma remota não era o suficiente para acompanhamento das crianças.

Apesar da dedicação exclusiva que as mães, da abdicação de suas vidas para cuidar dos seus filhos de forma integral, das dificuldades financeiras e de tantas outros obstáculos, elas trazem consigo uma fé imensurável, buscam sempre ver lado bom das coisas, amam seus filhos do jeito que são, e almejam melhoras para eles, que esses possam ser independentes, ter um futuro melhor.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou conhecer relatos de mães de crianças com microcefalia, associada à infecção pelo Zika Vírus, acerca de suas vivências no enfrentamento da doença. Considera-se que os objetivos da pesquisa foram alcançados, tendo nos resultados e discussão temas fundamentais para a compreensão de problemas e busca por soluções.

A apreciação dos resultados através de Unidades de Análise permitiu explorar de forma ordenada como as mães lidam com a doença dos seus filhos e como isso repercute no estado físico, social e psicoemocional destas. Pôde-se identificar que as mães aceitam seus filhos, mas que almejam melhora do prognóstico e que os mesmos possam desenvolver independência motora (como se sentar, pegar objetos, alimentar-se e andar) e cognitiva (comunicação, percepção do ambiente, atenção, entre outros).

Percebe-se que as mães possuem estratégias diversificadas para o enfrentamento da microcefalia. As modalidades de enfrentamento focalizado no problema e de busca por práticas religiosas foram as mais frequentes e corroboram com os resultados de outros estudos.

Entende-se que o apoio familiar às mães ocorre de forma pontual e que o cuidado com a criança passa a ser responsabilidade delas, de forma quase exclusiva, tornando o cotidiano delas cansativo. Uma situação problemática constatada na pesquisa é a insuficiência da renda familiar, em que a maioria recebe auxílio de apenas um salário-mínimo. Esse valor é baixo e, devido às necessidades da criança, e ao fato dessas mães não terem tempo disponível para trabalhar e adquirir renda extra, encontram-se em circunstância de vulnerabilidade social, que compromete a qualidade de vida.

Nos discursos das mães, verifica-se que os serviços de saúde estão presentes na assistência prestada à criança. No entanto, a pandemia trouxe mais obstáculos, tornando as mães mais apreensivas, devido a interrupção do tratamento das crianças e, conseqüente, ao atraso no desenvolvimento dos filhos.

As mães precisam de olhar diferenciado por parte dos serviços de saúde e não apenas por ONG. É importante haver escuta acolhedora para que as mesmas possam expressar seus sentimentos, medos e preocupações. Os grupos de apoio formados por profissionais, grupos de encontro com as mães, ou até mesmo comunidades religiosas precisam ser implantados para que, nesses espaços, elas possam expressar seus sentimentos para melhor enfrentamento da doença. Além do apoio emocional, é importante políticas públicas mais efetivas, como a necessidade de se rever o valor do auxílio financeiro para que essas mães possam ter melhor qualidade de vida.

Recomenda-se o desenvolvimento de pesquisas que possam investigar ações de promoção da saúde e a qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia pelo Zika vírus, não só na cidade de Petrolina, mas em outras cidades, para conhecer melhor o enfrentamento em diferentes contextos.

Como limitação do estudo, infere-se a dificuldade da coleta de dados, pois muitas mães não tinham disponibilidade de tempo para responder às entrevistas de forma remota. As que aceitaram participar não tiveram ambiente adequado para realização das entrevistas, pois as crianças sempre estavam presentes. Devido à pandemia, as entrevistas não puderam ser de forma presencial.

## REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. F. P. M. *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 34, n.10, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00069018>. Acesso em: 10 ago. 2020.

ALAMANCA, A.F *et al.* Burden of disease due to microcephaly associated with the Zika virus in Colombia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n.11, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00215319>. Acesso em: 10 ago. 2020.

ALVES, P. Cinco anos após zika, crianças com microcefalia sofrem com falta de terapias e remédios devido ao novo coronavírus. **G1 Pernambuco**, maio. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2020/05/20/cinco-anos-apos-zika-criancas-com-microcefalia-sofrem-com-falta-de-terapias-e-remedios-devido-ao-novo-coronavirus.ghtml>. Acesso em: 02 de jan.de 2021.

ALVES, R. L. C.; SAFATLE, Y. B. R. Mães de micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) em Recife/PE, **Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.

ARRUDA, E. F. de. *et al.* Características de recém-nascidos com microcefalia em uma maternidade pública da Amazônia ocidental brasileira. **Enciclopédia Biosfera**, Goiânia, v. 17, n.32, p. 191,2020.

ÁVILA, É. Mães de crianças portadoras de deficiências criam novas atividades para os filhos durante quarentena e buscam manter desenvolvimento, **G1 MOGI DAS CRUZES E SUZANO**, abr. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2020/04/28/maes-de-criancas-portadoras-de-deficiencias-criam-novas-atividades-para-os-filhos-durante-quarentena-e-buscam-manter-desenvolvimento.ghtml>. Acesso em: 02 de jan.de 2021.

BARBOSA, A. S. S. *et al.* A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. **Cadernos de Graduação. Ciências Biológicas e de Saúde** Unit. Alagoas, v. 4, n. 2, p. 189-202, 2017. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/4525/2614>. Acesso em 14 de mar. de 2021.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2010.

BARROS, F. N. *et al.* Sentimentos maternos frente à descoberta do filho com microcefalia: desafios encontrados. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.41, n.

21, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.25248/reas.e2507.2020> Acesso em: 01 de jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Gestação de alto risco: manual técnico**. 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 302 p. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestacao\\_alto\\_risco.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestacao_alto_risco.pdf). Acesso em: 12 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, **Departamento de Atenção Básica. Atenção ao pré-natal de baixo risco**. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, 32). Brasília, DF; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **DIRETRIZES DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia**. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.565, de 18 de junho de 2020. Brasília**.

BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

BULHÕES, C.S.G. *et al.* Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0230>. Acesso em: 05 jan. 2021.

BULHÕES, C. S. G. *et al.* História oral de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 29, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0167> Acesso em: 03 de ago. 2021.

CABRAL, C. M. *et al.* Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 2, p. 245-254, 2017.

CAMÊLO, P. S. E SOUSA, A. S. Estratégias de enfrentamento de adolescentes com câncer. **Contextos Clínicos**, v. 13, n. 2, 2020. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2020.132.08/60748150> Acesso em: 12 de ago. 2021.

CAMPOS *et al.*, Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, Fortaleza, CE, v. 19, 2018.

CARVALHO, C. S.; MELLO, V. A. **O significado da paralisia cerebral para as mães**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Fisioterapia) Fundação Universitária Vida Cristã. Pindamonhangaba – São Paulo, 2014.

CECI, M. Sem atendimento, crianças com microcefalia apresentam regressões no Nordeste. **COLADORA**, 2020. Disponível em: <https://projetocolabora.com.br/ods3/sem-atendimento-criancas-com-microcefalia-apresentam-regressoes-no-nordeste/>. Acesso em: 02 de jan. de 2021.

CDC. **Centers for Disease Control and Prevention**. O que é microcefalia? 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/microcephaly.html>. Acesso em: 15 jan. 2021.

COES – MICROCEFALIAS CENTRO DE OPERAÇÕES DE EMERGÊNCIAS EM SAÚDE PÚBLICA SOBRE MICROCEFALIAS. **INFORME EPIDEMIOLÓGICO Nº 03/2015 – SEMANA EPIDEMIOLÓGICA 48 (29/11/2015 A 05/12/2015). MONITORAMENTO DOS CASOS DE MICROCEFALIAS NO BRASIL**. Disponível em: <https://www.hospitaldebase.com.br/files/page/769/coes-microcefalias-informe-epidemiol-gico-se-48-08dez2015.pdf>. Acesso em: 18 de dez. 2017.

COFFITO. Sistema COFFITO/CREFITOs. **Diagnóstico: Microcefalia e agora?**. 2016, 12 p. Disponível em: [https://coffito.gov.br/nsite/wp-content/uploads/comunicacao/materialDownload/CartilhaMicrocefalia\\_Final.pdf](https://coffito.gov.br/nsite/wp-content/uploads/comunicacao/materialDownload/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf) Acesso em 02 de janeiro de 2021.

COSTA E.S. *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 19, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>. Acesso em: 05 jan. 2021.

COSTA, P.R.L.A. *et al.* QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA AFETADAS PELO ZIKA VÍRUS. **Ver Paul de Pediatr**, v. 39, 2021, Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019231> Acesso em: 12 de maio de 2021.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 296 p.

CRUZ, R. S. B. L. C. *et al.* Protocolos de atenção pré-natal à gestante com infecção por Zika e crianças com microcefalia: justificativa de abordagem nutricional. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v.16, p. 95-102, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9304201600s100008>. Acesso em: 10 out. 2020.

CRUZ, G. V. S .F. *et al.* A experiência da microcefalia relacionada ao Zika Vírus: redes de relações sociais. **Saúde Coletiva**, Barueri -SP, v. 9, n. 48, p.1314-1319, 2019. Disponível em: <http://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/89> Acesso em: 18 de mar. de 2021.

CUNHA, A. C. B. *et al.* DISCUTINDO SOBRE ESTRESSE E ENFRENTAMENTO DA PREMATURIDADE POR CUIDADORES. **Temas em Educ.e Saúde**, Araraquara, v.13, n.1,p.41-58, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.26673/rtes.v13.n1.jan-jun2017.4.9605> Acesso em: 12 de jul. 2021.

DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS - **DATASUS**. Informações de Saúde, Estatísticas Vitais. Banco de dados disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?SINASC/anomalias/anomabr.def> Acesso em 18 de mar. de 2021.

DIMER, N. A. *et al.* Pandemia do COVID-19 e implementação de telefonaudiologia para pacientes em domicílio: relato de experiência. **CoDAS**, v. 32, n.3, 2020. Disponível em: 10.1590/2317-1782/20192020144 Acesso em: 03 de ago. 2021.

DUARTE, G. *et al.* Zika Virus Infection in Pregnant Women and Microcephaly. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 5, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1603450>. Acesso em: 10 ago. 2020.

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP. **Gestão IMIP**. 2020. Disponível em: <<http://www1.hdm.imip.org.br/cms/opencms/hdm/pt/conheca/>>. Acesso em: 02 junh. 2021.

FACCINI, L. S. *et al.* Possível associação entre a infecção pelo vírus zika e a microcefalia — Brasil, 2015. **Centers for Disease Control and Prevention** v. 65, n. 3, 2016. Disponível em [https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/pdfs/mm6503e2\\_Portuguese.pdf](https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/pdfs/mm6503e2_Portuguese.pdf) Acesso em: 28 de jul. 2021.

FERREIRA, Máira Jerônimo. Impacto das Vulnerabilidades Socioeconômicas na Saúde das Crianças com Microcefalia: um estudo nas cidades que compõem a IV Região de Saúde de Pernambuco – Brasil. 2019. 71f. Dissertação (Saúde Pública e Desenvolvimento) - Universidade Nova de Lisboa Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Lisboa, Portugal, 2019.

FIOCRUZ. Declara Emergência por Zika e Microcefalia, 2016. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/oms-declara-emergencia-por-zika-e-microcefalia>. Acesso em 18 de mar. de 2021.

FIOCRUZ. Observatório Covid-19 aponta maior colapso sanitário e hospitalar da história do Brasil, 2021. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/observatorio-covid-19-aponta-maior-colapso-sanitario-e-hospitalar-da-historia-do-brasil> Acesso em 10 de mar. de 2021.

FREITAS, P. S. S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Rev. Panam Salud Publica**, v. 43,n. 24, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24> Acesso em: 02 de jul. 2021.

GARCIA, E. R. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 1, p. 5040-5055, 2019. Disponível em: 10.34117/bjdv6n1-363 Acesso em: 02 de ago. 2021.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. de Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 4, 2019. Disponível em: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022 Acesso em: 03 de ago. 2021.

LIRA, A. L. *et al.* Abordagem do conceito neuroevolutivo bobath nas disfunções advindas da microcefalia. **Rev Cient da Fac Educ e Meio Ambiente- FAEMA**, v. 9, n. 2, p. 858-860, 2018. Disponível em: <http://repositorio.faema.edu.br/bitstream/123456789/2248/1/document.pdf>. Acesso em 14 de mar. de 2021.

LOPES, Jaqueline Salgado. Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de suas cuidadoras. 2018. 150f. Dissertação ( Educação Física) – Universidade Federal de Viçosa, VIÇOSA – MG, 2018.

MACHADO, B. M. *et al.* Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188> Acesso em: 11 de ago. 2021.

MARINHO, F. *et al.* Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701-712, 2016.

MENEZES, A. S. S. *et al.* Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe, **Av Enferm**, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019.

MENEZES, C. N. B. *et al.* Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso). acessos em 23 ago. 2016.

MENEZES, M. G. V. *et al.* Dificuldades E Estratégias Da Família No Cuidado Da Criança Portadora De Microcefalia. **Revista enfermagem atual**, v. 88, n. 26, 2019.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14<sup>o</sup> ed. São Paulo: Hucitec, 2014.22-23p.

MUSSO, D.; GUBLER, D. J. 2016. Zika virus. **Clinical Microbiology Reviews**, v. 29 n. 3, p. 487–524, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1128/CMR.00072-15>. Acesso em: 20 jan.2021.

NASCIMENTO, I. P. *et al.* Vírus Zika e microcefalia: a mãe frente ao diagnóstico do filho. **REVISTA INTERSCIENTIA**, v. 7, n. 1, p. 54 – 65, 2019.

NÓBREGA, M. E. B. *et al.* Surto de síndrome de Guillain-Barré possivelmente relacionado à infecção prévia pelo vírus Zika, Região Metropolitana do Recife, Pernambuco, Brasil, 2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 27 n. 2, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742018000200016>. Acesso em: 02 nov. 2020.

NORONHA, K. V. M. S. *et al.* Pandemia por COVID-19 no Brasil: análise da demanda e da oferta de leitos hospitalares e equipamentos de ventilação assistida segundo diferentes cenários. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 06. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00115320>. Acesso em 18 de mar. de 2021.

NUNES, M. L. *et al.* Microcefalia e vírus Zika: um olhar clínico e epidemiológico do surto em vigênciano Brasil. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre. v. 92 n. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.009>. Acesso em: 05 nov. 2020.

OLIVEIRA, A. P. S. V.; ALMEIDA, F. F. Enfrentamento e Adaptação de Pacientes na Amputação por Trauma ou Doença. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. V. 23, n. 1, p. 65-72, 2019

OLIVEIRA, B. S. B. *et al.* Estimulação precoce diante do desenvolvimento da criança com microcefalia: percepção materna. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 72, n. 3; p. 143-156, 2019.

OLIVEIRA, C. S.; Costa, V. P. F. Microcephaly and Zika virus. **J Pediatr (Rio J)**, Rio de Janeiro, v. 92, n. 2, p.103-105, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/J.JPEDP.2016.02.013>. Acesso em: 10 out. 2020.

OLIVEIRA, J. *et al.* Barreiras e facilitadores na implementação da telereabilitação em um serviço de reabilitação durante a pandemia da Covid-19: relato de experiência. *In*: MARTINS, R. E.; SILVA, P. F.; LEITE, D. S. **Tecnologias emergentes na saúde inovações e tendências na gestão dos cuidados em saúde**. Guarujá (SP): Editora científica, 2021, p. 43-54.

OLIVEIRA, W. T. *et al.* Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 129 - 137, 2012.

PEDROSA, R. K. B. *et al.* Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, João Pessoa, PB, v.24, n.3,2020.

PEREIRA, É. L. *et al.* Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciênc. saúde colet.**,v. 22, n. 11, 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco**. Recife. Versão N° 02, 2015. 42p.

PETRIBU, N.C.L. *et al.* Achados frequentes na tomografia computadorizada do crânio em neonatos com síndrome congênita pelo vírus Zika confirmada. **Radiol Bras**, São Paulo, v. 51, n. 6, p. 366-371, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2017.0119>. Acesso em: 02 nov. 2020.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida**. Orientador: Eunice Beatriz Lopes Petean. 224 f. Tese (Doutorado em Ciências. Área: Psicologia), Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

QUIRINO, E. M. B. Perfil epidemiológico e clínico de casos de microcefalia. **Enfermería Global**, v. 19, n. 1, p. 167 -180, 2020.

REIS, R. P. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. **Rev Med Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 25, Suplemento 6, p. 88-91, 2015.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde. **NOTA TÉCNICA CONJUNTA- CEVS/DAS – julho de 2016**. VIGILÂNCIA E ATENÇÃO À SAÚDE NA OCORRÊNCIA DE MICROCEFALIA E/OU ALTERAÇÕES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC). Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201702/22112109-nota-tecnica-microcefalia-julho-2016.pdf>. Acesso em 18 de mar. de 2021.

ROCHA N. S.; FLECK, M. P. A. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/ crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. **Rev Psiq Clín**, v. 38, n. 1, p. 19-23, 2011.

RODRIGUES, M. S. P. *et al.* Repercussões da emergência do vírus Zika na saúde da população do estado do Tocantins, 2015 e 2016: estudo descritivo. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n.4, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/s16/79-49742020000400008>. Acesso em: 02 nov. 2020.

Rollings updates on coronavirus disease. **World Health Organization (WHO)**, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen>. Acesso em 22 de mar.2020.

SANTOS, A. T. *et al.* Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 32, p. 1-7, 2019.

SANTOS, D. B. C. *et al.* Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>. Acesso em: 05 jan. 2021.

SEIDL, E. M. F.; TROCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.17, n.3, p. 225-234, 2001.

SILVA, V. L. *et al.* As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com Microcefalia. **REVISA**, v. 9, n. 3, p. 394–404, 2020.

SILVA, A. O Zika vírus não é mais um problema em nosso meio? **Einstein** (São Paulo), v.16, n.1, 2018.

TEIXEIRA, M. Sobreviventes de uma epidemia, crianças com microcefalia enfrentam desafios de uma pandemia. **DIARIODEPERNAMBUCO**, abri. 2020. Disponível em: <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/vidaurbana/2020/04/sobreviventes-de-uma-epidemia-criancas-com-microcefalia-enfrentam-des.html>. Acesso em: 10 de jan.de 2021.

VALE, P. R. L. F. *et al.* Mães-crianças com síndrome congênita do Zika: ritos cotidianos para prevenção da COVID-19. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre – RS, v. 42, 2021.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. **Rev Gaúcha Enferm**, Rio Grande do Sul, v. 41, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/VzVM3pF3PshzhgPrnBNJmJc/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 04 jan. 2021.

VEIGA, S. A.; NUNES, R.C.; ANDRADE, C. C.F. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM MICROCEFALIA. **Revista Científica Interdisciplinar**, Alagoas, v. 2, n. 10, p. 116 – 196, 2017. Disponível em: <http://multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/40/38>. Acesso em 02 de jan.de 2021.

## APÉNDICES

## APÊNDICE A

### Roteiro de entrevista para as mães

Participante: \_\_\_\_\_

Questões norteadoras:

#### **Iniciando o tema:**

1. Você poderia me falar sobre a microcefalia?
2. Como estão o seu dia a dia e da sua família, após o nascimento de(a) seu/sua filho(a) com microcefalia?
3. Como você imagina o seu viver cotidiano daqui para frente? O seu dia a dia, trabalho, grupos de convivência, ambiente familiar daqui para frente?

#### **Equipe de saúde e o ambiente hospitalar:**

4. Conte-me como você foi orientada ou ficou sabendo desta síndrome ou da microcefalia do seu filho?
5. Conte-me como você chegou até este serviço?
6. Quais orientações você recebeu sobre o atendimento e acompanhamento do seu filho, ele fez algum exame ou procedimento?
7. No município onde mora, é oferecido para o acompanhamento do seu filho, ou como a seu filho é acompanhado?
8. Com que frequência vem a este serviço?
9. Fala-me dos cuidados que seu filho recebe neste serviço. São suficientes? Por quê?
10. Qual auxílio financeiro você recebe?
11. Como avalia a qualidade do atendimento neste serviço e/ou em outro onde faz acompanhamento com seu filho?

#### **A família e outras formas de apoio**

12. Com quem você conta como suporte nesse momento? A quem você recorre na sua família, vizinhos, amigos, comunidades, igreja, prefeitura, serviço de saúde, ONG
13. Como a sua fé auxilia no enfrentamento deste problema?

## APÊNDICE B

### Questionário demográfico e socioeconômico

#### I – Dados da Mãe

- Idade: \_\_\_\_\_
- Cor: ( ) 1- branca ( ) 2 – negra ( ) 3- amarela ( ) 4- parda.
- Situação conjugal: ( ) 1- casada/união consensual ( ) 2- solteira; ( ) 3- Viúva ( ) Separada.
- Renda Familiar: \_\_\_\_\_
- Escolaridade:
  - 1 ( ) Analfabeta/Até 3ª série Fundamental
  - 2 ( ) Até 4ª série Fundamental
  - 3 ( ) Fundamental Completo
  - 4 ( ) Médio Completo
  - 5 ( ) Superior Completo
- Procedência: \_\_\_\_\_

#### II - Dados obstétricos

- Tipo de parto: ( ) normal ( ) cesariana
- Quantidade de consultas de pré-natal: ( ) nenhuma ( ) 1 ou 2 ( ) 3 ou 4 ( ) 5 ou mais
- Gestações: ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) mais de 3
- Presença de exantemas na gestação ( ) sim ( ) não
- Alguma doença na gestação( )( ) sim qual?

#### III – Dados do Recém-nascido

- Idade Gestacional: \_\_\_\_\_
- Peso ao nascer: \_\_\_\_\_
- Diagnóstico de internação: \_\_\_\_\_
- Medidas antropométricas \_\_\_\_\_

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

#### Instruções

As pessoas reagem de diferentes maneiras nas situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está fazendo para enfrentar a sua situação familiar de cuidador de\_\_\_\_\_ (nome do paciente). Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar esta situação, no momento atual. Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação de cuidador.

1	2	3	4	5
Você nunca faz isso	E Você faz isso um pouco	Você faz isso às vezes	Você faz isso muito	Você faz isso sempre

Item	Alternativas de resposta				
1. Você leva em conta o lado positivo das coisas?	1	2	3	4	5
2. Você se culpa?	1	2	3	4	5
3. Você se concentra em alguma coisa boa que pode vir desta situação?	1	2	3	4	5
4. Você tenta guardar seus sentimentos para si mesmo?	1	2	3	4	5
5. Procura um culpado para a situação?	1	2	3	4	5
6. Espera que um milagre aconteça?	1	2	3	4	5
7. Pede conselho a um parente ou a um amigo que você respeite?	1	2	3	4	5
8. Você reza / ora?	1	2	3	4	5
9. Conversa com alguém sobre como está se sentindo?	1	2	3	4	5
10. Você insiste e luta pelo que quer?	1	2	3	4	5
11. Você se recusa a acreditar que isto esteja acontecendo?	1	2	3	4	5
12. Você briga consigo mesmo; Você fica falando consigo mesmo o que deve fazer?	1	2	3	4	5
13. Desconta em outras pessoas?	1	2	3	4	5
14. Encontra diferentes soluções para o seu problema?	1	2	3	4	5
15. Tenta ser uma pessoa mais forte e otimista?	1	2	3	4	5

16. Você tenta evitar que os seus sentimentos atrapalhem outras coisas na sua vida?	1	2	3	4	5
17. Você se concentra nas coisas boas da sua vida?	1	2	3	4	5
18. Você desejaria mudar o modo como você se sente?	1	2	3	4	5
19. Aceita a simpatia e a compreensão de alguém?	1	2	3	4	5
20. Demonstra raiva para as pessoas que causaram o problema?	1	2	3	4	5
21. Pratica mais a religião desde que tem esse problema?	1	2	3	4	5
22. Você percebe que você mesmo trouxe o problema para si?	1	2	3	4	5
23. Você se sente mal por não ter podido evitar o problema?	1	2	3	4	5
24. Você sabe o que deve ser feito e está aumentando seus esforços para ser bem sucedido?	1	2	3	4	5
25. Você acha que as pessoas foram injustas com você?	1	2	3	4	5
26. Você sonha ou imagina um tempo melhor do que aquele em que você está?	1	2	3	4	5
27. Tenta esquecer o problema todo?	1	2	3	4	5
28. Está mudando e se tornando uma pessoa mais experiente?	1	2	3	4	5
29. Você culpa os outros?	1	2	3	4	5
30. Você fica se lembrando de que as coisas poderiam ser piores?	1	2	3	4	5
31. Conversa com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o seu problema?	1	2	3	4	5
32. Você tenta não agir tão precipitadamente ou seguir sua própria idéia?	1	2	3	4	5
33. Muda alguma coisa para que as coisas acabem dando certo?	1	2	3	4	5
34. Procura se afastar das pessoas em geral?	1	2	3	4	5
35. Você imagina e tem desejos sobre como as coisas poderiam acontecer?	1	2	3	4	5
36. Encara a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez?	1	2	3	4	5
37. Descobre quem mais é ou foi o responsável?	1	2	3	4	5
38. Pensa em coisas fantásticas ou irrealis (como vingança ou achar muito dinheiro) que te fazem sentir melhor?	1	2	3	4	5
39. Você pensa que sairá dessa experiência melhor do que entrou nela?	1	2	3	4	5
40. Você diz a si mesmo o quanto já conseguiu?	1	2	3	4	5

41. Você desejaria poder mudar o que aconteceu com você?	1	2	3	4	5
42. Você fez um plano de ação para resolver o seu problema e o está cumprindo?	1	2	3	4	5
43. Conversa com alguém para obter informações sobre a situação?	1	2	3	4	5
44. Você se apega à sua fé para superar esta situação?	1	2	3	4	5
45. Você tenta não fechar portas atrás de si? Tenta deixar em aberto várias saídas para o problema?	1	2	3	4	5

## **ANEXO B**

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Mães de crianças com Microcefalia)**

**Título da Pesquisa: Microcefalia: o enfrentar da doença pelas mães**

**CAEE Nº 68034017.7.0000.5201**

Nome da Pesquisadora responsável: **Rejane Cristiany Lins de França Pereira**

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma do pesquisador responsável e outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

#### **PROPÓSITO DA PESQUISA**

Devido ao grande número de casos de microcefalia no estado de Pernambuco, esta pesquisa tem objetivo de analisar a vivência de mães de criança com microcefalia no enfrentamento da doença, mediante a assistência pública disponível;

#### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Pesquisa descritiva de abordagem quali-quantitativa. A amostra do estudo será constituída por mães de crianças com microcefalia, as quais têm seus filhos atendidos no ambulatório do HDM/IMIP, e por profissionais que trabalham no referido ambulatório. Serão utilizados quatro instrumentos para a coleta de dados. Três instrumentos, Escala de Enfrentamento (validade por país por Seidl, Tróccoli e Zannon,2001), entrevista e questionário destinados às mães e um instrumento, entrevista para profissionais de saúde. As falas dos participantes serão gravadas com gravador de áudio e transcritas ,posteriormente, para análise do material. Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o (os) pesquisador (es) e (e/ou equipe de pesquisa) terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa

## **BENEFÍCIOS**

Ao participar desta pesquisa a Sra. (Sr.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre a percepção das mães acerca da assistência recebida, no que se refere a dificuldades, frustrações, realizações e expectativas, desde o momento de diagnóstico da doença até a fase atual de desenvolvimento da criança, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa ajudar essas mães no enfrentamento da doença de seus filhos.

## **RISCOS**

Riscos e desconforto: O estudo não traz riscos físicos nem biológicos, mas pode estar exposto a riscos emocionais ou psicológicos, e esses poderão resultar em possíveis danos como desconforto e estresse ao interagir com estranhos, medo de estigmatização, constrangimentos diante da possibilidade de terem informação confidenciais divulgadas, ter sua privacidade invadida pela presença de outras pessoas e pelo uso do gravador. Também poderão ter receio de ter o tempo ocupado ao participar da entrevista. Esses riscos serão minimizados através da coleta de dados de forma reservada, onde estão presente apenas a participante e pesquisadora; a pesquisadora estará habilitada ao métodos de coleta e com capacidade técnica

emocional; As participantes terão liberdade de se recusarem a responder questões que considerarem constrangedora; serão orientadas que a pesquisadora estará atenta aos sinais verbais e não verbais de desconforto; será assegurada a confidencialidade das informações e pelo anonimato de todos que participarem da pesquisa. Se alguns desses riscos ocorrerem em decorrência da participação da pesquisa, o estudo será suspenso imediatamente, e será garantido acompanhamento e assistência integral imediata e gratuita à senhora, pelo tempo necessário, com cobertura de despesas e garantia de indenização em caso de danos comprovados e decididos judicial ou extrajudicialmente.

## **CUSTOS**

A Sra. (Sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

## **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso de sua identidade. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

## **PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida.

## **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa.

Neste caso, por favor, ligue para:

Pesquisadora responsável: **Rejane Cristiany Lins de França Pereira**

Telefone **(87) 99635-1457** no horário **8:00 h às 16:00h** – email: **[rejanelinsf@gmail.com](mailto:rejanelinsf@gmail.com)**

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP, Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

**O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar, Tel: 2122-4756 - email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br) O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h (manhã) e 13:30 às 16:00h (tarde).**

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

## **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas

dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

**As falas dos participantes da pesquisa serão gravadas, inserir:**

( ) Eu concordo em participar desta pesquisa e **CONCORDO** em ter minha fala gravada, armazenadas e utilizadas para uso em pesquisas futuras aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP e para isto deverei assinar no futuro, um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, se eu concordar. **OU**

( ) Eu concordo em participar desta pesquisa, mas **NÃO CONCORDO** em ter minha fala gravada, armazenadas e utilizadas para uso em pesquisas futuras.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

\_\_\_\_\_ /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
**Nome e Assinatura do participante** **Data**

\_\_\_\_\_ /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
**Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha** **Data**

**Imparcial (quando pertinente)**

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

\_\_\_\_\_ /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
**Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo** **Data**

## ANEXO C

### Carta de Anuência

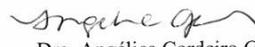


#### CARTA DE ANUÊNCIA

Aceitamos receber os profissionais Marcelo Domingues de Faria, Rejane Cristiany Lins de França Pereira e Joice Requião Costa para desenvolver o Trabalho intitulado **MICROCEFALIA: O ENFRENTAR DA DOENÇA PELAS MÃES**, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos. Ciente dos objetivos e metodologia da pesquisa acima citada, e que nos fiquem assegurados os seguintes requisitos abaixo:

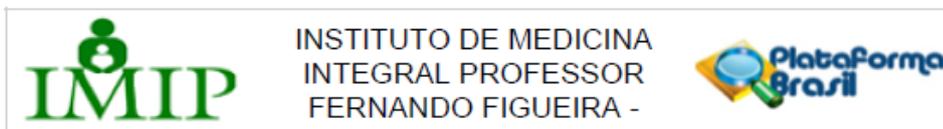
- .o cumprimento das determinações éticas da Resolução Nº 466, 12/12/2012 CNS/MS;
- .A garantia de esclarecimentos que julgamos necessários antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- .Não haverá nenhuma despesa para essa Instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa;
- .No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirarmos a anuência a qualquer momento da pesquisa, sem penalização nenhuma para essa Instituição;
- .O compromisso do envio do relatório final e das publicações resultantes do estudo, para essa Instituição.

Petrolina, 20 de março, 2017  
Dra. Angélica C. Guimarães -  
Diretora de Ensino e Pesquisa -  
CRM 13.281  
HDM - Gestor IMIP Hospitalar

  
Dra. Angélica Cordeiro Guimarães  
Diretora de Ensino e Pesquisa

## ANEXO D

### Parecer do Comitê de Ética



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** MICROCEFALIA: O ENFRENTAR DA DOENÇA PELAS MÃES

**Pesquisador:** Rejane Lins

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 68034017.7.0000.5201

**Instituição Proponente:** Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.300.406

##### Apresentação do Projeto:

Os autores reportam que é de extrema importância a compreensão de que os problemas advindos da microcefalia devem ser objeto de intervenção interdisciplinar, especialmente quando ocorrem com famílias de baixa renda. Destaca-se que o contexto socioeconômico dessas famílias amplia as dificuldades de enfrentamento da doença e ações isoladas do setor de saúde tornam-se insuficientes para dar conta da complexidade das necessidades envolvidas. Por isso, dimensionar a real extensão do problema é um movimento necessário à sensibilização e articulação dos setores com capacidade de intervenção, ao planejamento de ações integradas e ao fortalecimento do senso de cooperação entre órgãos e agentes públicos de diferentes instâncias para o provimento de ações mais efetivas.

Nesse sentido, espera-se que esta pesquisa possa contribuir ao conhecimento das dificuldades enfrentadas pelas mães, seus sentimentos e expectativas, além de conhecer a percepção de outros atores importantes à referida problemática, no intuito de fornecer subsídios à essa discussão e favorecer a resolução dos problemas.

##### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral do presente projeto será analisar a vivência de mães de criança com microcefalia no enfrentamento da doença, mediante assistência pública disponível e aquela necessária ao cuidado mais efetivo sob a ótica da interdisciplinaridade.

**Endereço:** Rua dos Coelhos, 300  
**Bairro:** Boa Vista **CEP:** 50.070-550  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2122-4756 **Fax:** (81)2122-4782 **E-mail:** comitedeetica@imip.org.br



Continuação do Parecer: 2.300.406

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os autores incluíram no Projeto e no TCLE informes sobre o risco da pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Houve adequação no projeto de pesquisa e no TCLE, conforme solicitado no parecer consubstanciado do colegiado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide Comentários.

**Recomendações:**

Sugere-se aprovação das adequações solicitadas no projeto e TCLE.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Sugere-se aprovação das adequações solicitadas no projeto e TCLE.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_885074.pdf	04/09/2017 11:01:24		Aceito
Outros	parecer.docx	04/09/2017 10:04:29	Rejane Lins	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_microcefalia04.docx	04/09/2017 10:01:33	Rejane Lins	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.docx	04/09/2017 10:00:57	Rejane Lins	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	04/09/2017 09:56:41	Rejane Lins	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	parecer_comite.docx	07/08/2017 09:24:53	Rejane Lins	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.docx	04/09/2017 10:00:57	Rejane Lins	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	04/09/2017 09:56:41	Rejane Lins	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	parecer_comite.docx	07/08/2017 09:24:53	Rejane Lins	Aceito
Outros	curriculojoice.pdf	12/04/2017 11:12:07	Rejane Lins	Aceito
Outros	curriculomarcelo.pdf	12/04/2017 10:54:59	Rejane Lins	Aceito
Outros	anuencia.pdf	12/04/2017	Rejane Lins	Aceito

**Endereço:** Rua dos Coelhos, 300

**Bairro:** Boa Vista

**CEP:** 50.070-550

**UF:** PE **Município:** RECIFE

**Telefone:** (81)2122-4756

**Fax:** (81)2122-4782

**E-mail:** comitedeetica@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA  
INTEGRAL PROFESSOR  
FERNANDO FIGUEIRA -



Continuação do Parecer: 2.300.406

Outros	anuencia.pdf	09:38:51	Rejane Lins	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	12/04/2017 09:35:22	Rejane Lins	Aceito
Outros	termodeconfidencialidadesigilo.pdf	12/04/2017 09:04:46	Rejane Lins	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	12/04/2017 09:02:41	Rejane Lins	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RECIFE, 27 de Setembro de 2017

Assinado por:

Gláucia Virgínia de Queiroz Lins Guerra  
(Coordenador)