



Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto
Mestrado Acadêmico



**ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS
NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO CONTEXTO DA
EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa

São Luís
2019

ROAMA PAULO ULISSES VAZ DA COSTA

**ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS
NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO CONTEXTO DA
EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

Orientadora: Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento

Coorientadora: Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy

São Luís
2019

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Paulo Ulisses Vaz da Costa, Roama.

ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS
COM MICROCEFALIA NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA /
Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa. - 2019.

58 f.

Coorientador(a): Zeni Carvalho Lamy.

Orientador(a): Maria do Desterro Soares Brandão
Nascimento.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Saúde do Adulto/ccbs, Universidade Federal do Maranhão,
São Luís - MA, 2019.

1. Apoio Social. 2. Família. 3. Microcefalia. 4.
Pais. 5. Vírus Zika. I. Carvalho Lamy, Zeni. II. Soares
Brandão Nascimento, Maria do Desterro. III. Título.

ROAMA PAULO ULISSES VAZ DA COSTA

**ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS
NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO CONTEXTO DA
EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

A Banca Examinadora da Defesa de Mestrado, apresentada em sessão pública, considerou o candidato aprovado em: ____/____/____.

Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento (Orientadora)
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho (Examinadora)
Universidade Estadual do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Geusa Felipa de Barros Bezerra (Examinadora)
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Jacira do Nascimento Serra (Examinadora)
Universidade Federal do Maranhão

A Deus pelo dom da vida, aos meus pelo apoio e incentivo diário e a Maria Fernanda pelo significado dado a palavra perseverança.

AGRADECIMENTOS

Deus, obrigada por todas as bênçãos recebidas até aqui, essas me aproximaram da realidade desses pais e fez reascender em mim o amor por Ti.

Com ele aprendi a amar o próximo, a compartilhar o que temos, porque nada é tão meu quanto o que divido. Obrigada, pai!

Aquela que é firme, que me incentiva e fomenta em mim a certeza que posso sempre mais. Te amo, mãe!

A você que olha para mim como quem olha para o seu Norte, que me deu o seu tesouro para eu ser madrinha, que sorri de orelha a orelha com minhas conquistas e diz para nossa pequena o quanto sou exemplo. Abigail, você é bem mais do que imagina na minha vida.

Você que se define no meu incentivo, no meu motivo de tocar em frente independente do desafio e da dor, que chorou minha ausência, mas que na sua inocência contava os dias para meu retorno e fazia festa em cada um deles. Por você e para você todas as vitórias e principalmente todos os aprendizados. Maria Fernanda, você é o meu significado mais perfeito para a palavra amor.

Doutora Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento, meu muito obrigada!

A minha coorientadora Doutora Zeni Carvalho Lamy, a palavra coorientadora não lhe define. Agradeço por ter segurado em minha mão e caminhado de forma imprescindível comigo. Nunca houve respostas de lá para cá, sempre construções que me faziam ter sede de leitura. A Senhora permitiu-me ser mestre, independente da matriz curricular.

Agradeço ao grupo de pesquisa do NESS pela acolhida, apoio e ajuda nesse estudo. Muito obrigada!

Aos amigos Paulo Rogério, Fernanda Lima, Leandro Marques, pelo estímulo, e por conviverem comigo na construção dessa caminhada.

Aline, obrigada por nesse período ter sido muito mais do que uma amiga e divido comigo não só o nosso lar, mas minhas conquistas, superações, perdas e sucessos. Muito obrigada!

Aos meus colegas de plantão que compreenderam meus dias de ausência e principalmente pela paciência e compreensão diante dos meus dias de inquietude.

A todos os colegas da turma 14 do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão, por compartilharem do mesmo objetivo e por estarem presentes nos momentos difíceis.

Aos genitores dos nossos pequenos e aos nossos pequenos, que em suas dificuldades e limitações nos mostraram muito mais do que ser pais e filhos, mostraram-se verdadeiros guerreiros.

A Casa de Apoio Ninar, ao PPGSAD, a UFMA, ao PPGSC e a FAPEMA por colaborarem com minha qualificação profissional.

Aos membros da banca de defesa por colaborarem na qualidade desse estudo.

“A educação é a arma mais poderosa
para mudar o mundo”

(Nelson Mandela)

APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa faz parte de um projeto guarda-chuva intitulado “Síndrome Congênita pelo vírus Zika, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”. Trata-se de um projeto quantitativo e qualitativo. Esta pesquisa é um subprojeto da parte qualitativa.

Produtos da abordagem qualitativa do projeto

Tese de doutorado (em andamento): Vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia associada ao vírus Zika.

Doutoranda: Poliana Soares de Oliveira.

Mestrado

Tese de Mestrado (em andamento): Seguimento de famílias de crianças com microcefalia pelo vírus Zika: análise das mudanças ocorridas ao longo do tempo.

Mestranda: Monnyele Gonçalves.

Trabalho de conclusão de curso:

Trabalho de Conclusão de Curso: Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. Concludente: Daniela Santos Bosaipo.

Bolsas de iniciação científica:

PIBIC voluntário 2017/2018: Percepção de Pais sobre o Cuidado da Criança com Microcefalia Associada ao Vírus Zika.

Graduanda: Carolina Nívea Moreira Guimarães

PIBIC (FAPEMA) 2018/2019: Meu filho tem microcefalia pelo vírus Zika: percepção de pais sobre o momento do diagnóstico.

Graduanda: Carolina Nívea Moreira Guimarães

Trabalhos apresentados em Congressos:

- ✓ XII Jornada Maranhense de Pediatria/ I Encontro Maranhense Multiprofissional de Pediatria, São Luís, 2018.
 - Título: Expectativas de Pais de Crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika em Relação ao Desenvolvimento do Filho.
Modalidade: Pôster;
 - Título: Percepção de Pais de Crianças com Microcefalia Associada ao Vírus Zika quanto à Comunicação do Diagnóstico.
Modalidade: Pôster.

- ✓ XII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2018.
 - Título: Comunicação do Diagnóstico de Microcefalia no Contexto da Epidemia do Vírus Zika: Experiência dos pais.
Modalidade: Comunicação Oral;
 - Título: A Experiência de Ter um Filho com Microcefalia em Tempos de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika.
Modalidade: Comunicação Oral.

COSTA, Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa. **Análise da Rede de Apoio de Pais de Crianças Nascidas com Microcefalia no Contexto da Epidemia do Vírus Zika.** 2019. 51 f. Dissertação (Mestrado) – Programa em Saúde do Adulto e da Criança; Universidade Federal do Maranhão. São Luís: UFMA, 2019.

RESUMO

Este artigo tem como objetivo compreender o papel das redes de apoio no cuidado de crianças portadoras da microcefalia pelo vírus Zika. Trata-se de um estudo qualitativo que faz parte do projeto de pesquisa quantitativo e qualitativo intitulado “Síndrome Congênita pelo vírus Zika, soro prevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”, realizada no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), em São Luís, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018. Participaram do estudo os pais de crianças com microcefalia, que faziam segmento no local de realização da pesquisa. As técnicas de coleta de dados foram entrevistas estruturadas e semiestruturadas com três casais, 15 mães, totalizando 18 entrevistas. A amostra foi definida pelo critério de saturação. Realizada análise de conteúdo na modalidade temática. Neste estudo as redes de apoio foram divididas em rede de apoio informal e rede de apoio formal. As redes de apoio formais são definidas relações que ocorrem no âmbito profissional, enquanto as redes de apoio informais são caracterizadas pelas relações de maior relevância afetiva e pessoal. As redes de apoio informais ocuparam lugar de destaque frente a rede de apoio formal, tal fato fragiliza a atuação governamental e coloca em cheque a atuação os programas implantados pelo mesmo para enfrentamento da epidemia do vírus Zika e suas comorbidades.

Palavras-chave: Família. Pais. Microcefalia. Vírus Zika. Apoio Social.

COSTA, Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa. **Analysis of the Support Network of Parents of Children Born with Microcephaly in the Context of the Zika Virus Epidemic.** 2019. 51 f. Dissertation (Master degree) - Adult and Child Health Program; Federal University of Maranhão. São Luís: UFMA, 2019.

ABSTRACT

This article aims to understand the role of support networks in the care of children with Zika virus microcephaly. This is a qualitative study that is part of the quantitative and qualitative research project titled "Zika virus congenital syndrome, serum prevalence and spatial and temporal analysis of Zika and Chikungunya virus in Maranhão", carried out at the State Reference Center for Neurodevelopment, Assistance and Rehabilitation of Children (NINAR), in São Luís, from April 2017 to February 2018. The parents of children with microcephaly who participated in this study participated in the study. The techniques of data collection were structured and semi structured interviews with three couples, 15 mothers, totaling 18 interviews. The sample was defined by the saturation criterion. Content analysis was carried out in the thematic modality. In this study the support networks were divided into informal support network and formal support network. The formal support networks define relationships that occur in the professional scope, while the informal support networks are characterized by the relationships of greater affective and personal relevance. Informal support networks took center stage in front of the formal support network, which weakens the government's performance and puts into check the programs implemented by the same to cope with the Zika virus epidemic and its comorbidities.

Keywords: Family. Parents. Microcephaly. Zika virus. Social support.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Características sócio-demográficas dos entrevistados	40
Quadro 2	Características das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika ...	41
Quadro 3	Comorbidades das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika ...	42

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
ARN	Ribonucleic acid virus
HUUFMA	Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
IEC	Instituto Evandro Chagas
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RNA	Ribonucleic acid virus
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
UFMA	Universidade Federal do Maranhão
ZIKV	Zika Vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
3	OBJETIVOS.....	23
3.1	Geral	23
3.2	Específicos	23
4	ARTIGO	24
5	CONCLUSÃO	43
	REFERÊNCIAS.....	44
	APÊNDICES	46
	APÊNDICE A: ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	47
	APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO	48
	APÊNDICE C: TCLE.....	54
	ANEXO.....	56
	ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA.....	57

1 INTRODUÇÃO

O vírus Zika foi inicialmente isolado em macacos *Rhesus* em Uganda, África no ano de 1947, e é responsável, nos dias atuais, por uma arbovirose emergente no mundo. Até recentemente, apenas casos humanos esporádicos eram registrados. Em 2007, casos relacionados ao vírus Zika foram documentados fora dos continentes asiático e africano, com destaque para uma epidemia na Polinésia Francesa e a posterior circulação do vírus por vários países da Oceania. (FAYE, 2008). No dia 14/05/2015 o Ministério da Saúde (MS) confirmou a circulação do vírus Zika no Brasil (BRASIL, 2017a).

Concomitante ao período de epidemia, foi observado um elevado número dos casos de microcefalia e a conclusão preliminar da investigação, que indicava a relação entre o vírus Zika durante a gestação e a microcefalia, foi recebida com um certo ceticismo, pois tal associação nunca havia sido mencionada. A suspeita passou a ter maior credibilidade após detecção do material genético do vírus em materiais biológicos e pesquisas desenvolvidas sobre o agente em circulação. Após a divulgação do que vinha acontecendo em nosso país, estudiosos iniciaram buscas de informações sobre a epidemia que houve três anos atrás na Polinésia Francesa e encontraram registros de associação entre o vírus Zika e o nascimento de crianças com microcefalia, fato que também foi observado na Colômbia (BRASIL, 2017a).

Seguindo o Regulamento Sanitário Internacional, todas as informações a respeito da epidemia foram repassadas aos interlocutores internacionais da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Organização Pan-Americana de saúde (Opas), o que acionou a rede de apoio internacional permitindo a vinda de especialistas e após um ano e mês de acompanhamento dos casos e das ações, a OMS afirmava, no meio científico, não haver dúvida da relação dos casos de microcefalia e do vírus Zika. A epidemia do vírus Zika foi acompanhada de perto pelas instituições internacionais, sendo deflagrada situação de emergência internacional que foi suspensa em 18 de novembro de 2016, tendo tal suspensão sido justificada, por parte do Comitê de Emergência, pelo fato de que a relação entre o vírus Zika e a microcefalia já estava definida e que a doença não seria passageira, necessitando de ações mais robustas e completas de enfrentamento, contemplando não só o portador da microcefalia, mas também sua estrutura familiar de modo prospectivo (BRASIL, 2017a).

Frente ao adoecimento de um membro da família, as condutas adotadas no seio familiar podem fortalecer ou fragilizar as relações do mesmo. Acredita-se que os vínculos familiares tendem a se fortalecer. Quando tal adoecimento se dá em pessoas vulneráveis, como crianças, elas tornam-se o centro das atenções, exigindo proteção e redimensionamento das relações familiares e de amizade dessa família, que se aproximar do cuidado primário exercidos pela mãe, que normalmente desempenha o papel de protagonista do cuidado (BOLLA et al., 2013).

Assim, a presente pesquisa tem como pressuposto central a possibilidade do nascimento de crianças portadoras de microcefalia associada ao vírus Zika acarretar na família a necessidade da resignificação do nascimento de um novo membro, trazendo a essa alteração na sua rotina a possível necessidade, a partir desse momento, de uma rede de apoio, sendo esse o foco da análise desse.

O estudo faz parte do projeto guarda-chuva de pesquisa quantitativo e qualitativo intitulado “Síndrome Congênita pelo vírus Zika, soro prevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”.

Neste trabalho foi utilizada a abordagem qualitativa do tipo exploratória que, segundo Minayo (2014), se propõe a investigar e compreender questões que não podem ser apenas mensuradas, levando em consideração o que é importante para o indivíduo conforme a maneira que o mesmo se expressa.

A presente pesquisa foi realizada no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, na cidade de São Luís – MA, no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR).

O Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Ninar) oferece tratamento especializado às crianças com problemas de neurodesenvolvimento, entre os quais está a microcefalia. A iniciativa pioneira no Maranhão, e tem como principal objetivo o desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças e o suporte a seus familiares através da presença de uma equipe multidisciplinar.

Os participantes do estudo foram pais de crianças com diagnóstico de microcefalia associada ao vírus Zika. Foram incluídos aqueles que faziam seguimento no local da pesquisa. Para definição da amostra, o primeiro passo foi identificar todas as crianças matriculadas no NINAR, total de 146 e construir um quadro com características sócio-demográficas dos pais e condições clínicas das crianças para conhecer o universo dos participantes.

A escolha ocorreu de forma intencional, com a ajuda de informante chave, profissional do NINAR que conhecia todas as famílias, de forma a constituir uma amostra que contemplasse as diferentes histórias, considerando idade, etnia, escolaridade, estrutura familiar, renda, procedência, momento do diagnóstico e gravidade do quadro clínico. O número final da amostra, 18 entrevistas, foi definido pelo critério de saturação que define que a suspensão da inclusão de novos participantes deve ocorrer quando os dados obtidos apresentam redundância ou repetição. A partir desses critérios foram identificadas inicialmente 15 famílias e o número final da amostra 18 foi definido no campo de pesquisa. Desta forma, a suspensão da inclusão de novos participantes, indicados pela informante chave, ocorreu quando os dados obtidos passaram a apresentar redundância ou repetição.

A técnica principal utilizada para a coleta de dados foi a entrevista em duas modalidades: estruturada e semiestruturada. Para realizar a entrevista estruturada, foi utilizado um questionário com dados de identificação da criança, características socioeconômicas e demográficas, antecedentes maternos e paternos, dados relacionados à gestação, parto e nascimento, fenótipo e evolução clínica.

A entrevista semiestruturada foi realizada a partir de um roteiro com questões relacionadas à gravidez, pré-natal, parto e nascimento, notícia do diagnóstico, busca por ajuda e tratamento, mecanismos de enfrentamento da situação, expectativas e experiências em relação ao filho. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita.

A análise dos dados, foi realizada através da técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática. A Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens (BARDIN, 2011).

Os passos utilizados foram, primeiramente a pré-análise onde se realizou a leitura flutuante e exaustiva, buscando apreensão das ideias centrais - unidades temáticas. A segunda fase foi de categorização do material, classificando os dados a partir das categorias analíticas e buscando os núcleos de sentido - unidades de compreensão do texto. E posteriormente foi realizada a busca por palavras centrais que nortearam a classificação das redes de apoio.

A pesquisa foi autorizada pela Secretaria Estadual de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA

(HUUFMA), sob o parecer nº 2.111.125, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O vírus Zika é um vírus ARN – ou vírus RNA, ribonucleic acid virus, que tem o ácido ribonucleico como seu material genético, pertence ao gênero Flavivírus, família Flaviviridae. O genoma consiste em uma molécula de RNA, de cadeia simples e de sentido positivo. Alguns estudos relatam três linhagens principais do vírus Zika (ZIKV), um original da Ásia e duas da África. O ZIKV é transmitido principalmente pelos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. Também existe a possibilidade de transmissão pela via sexual, por transfusão sanguínea e vertical, embora não se saiba o real protagonismo dessas vias de transmissão na propagação da infecção. (LUZ et al., 2015).

A infecção humana pelo vírus Zika é assintomática em aproximadamente 80% dos indivíduos infectados, afeta todos os grupos etários e ambos os sexos, sendo caracterizada por uma doença febril aguda e frequentemente autolimitada, que leva a uma baixa necessidade de hospitalização e, via de regra, não vinha sendo associada a complicações (ADIBI, 2016). Quando sintomática, a infecção pode cursar com febre baixa (ou, eventualmente, sem febre), exantema máculopapular, artralgia, mialgia, cefaleia, hiperemia conjuntival e, menos frequentemente, edema, odinofagia, tosse seca e alterações gastrointestinais. Formas graves e atípicas são raras, mas, quando ocorrem, podem excepcionalmente evoluir para óbito. Os sinais e sintomas ocasionados pelo vírus Zika, em comparação aos de outras doenças exantemáticas (como dengue e Chikungunya), incluem um quadro exantemático mais acentuado e hiperemia conjuntival, sem alteração significativa na contagem de leucócitos e plaquetas (BRASIL, 2017b).

Em 2015, após um aumento súbito do número de casos de microcefalia, o Ministério da Saúde do Brasil associou esta malformação à transmissão vertical do vírus Zika. Diante da epidemia, em 2016, foi decretado Estado de Emergência Internacional em Saúde Pública pela OMS e, em abril do mesmo ano, pesquisas confirmaram que a infecção pelo Zika poderia levar a outras morbidades além da microcefalia, como epilepsia, deficiências auditivas e visuais, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, contraturas de membros e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem, sendo denominada de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika (MACKENZIE, 2014; OLIVEIRA; SÁ, 2017).

A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve de forma apropriada (BRASIL, 2016). Caracteriza-se, segundo a Organização Mundial de Saúde, (OMS), por um perímetro cefálico inferior a 2 desvios-padrão, ou seja, mais de 2 desvios-padrão abaixo da média para idade gestacional e sexo (BRASIL, 2017b).

A doença crônica é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um problema de saúde que necessita de cuidados constantes, exigindo elevada demanda por parte do paciente, dos serviços de saúde e da família (GAIVA, et al., 2009). Possuindo como características um desenrolar demorado, podendo em alguns casos ser incurável, trazer sequelas e impor limitações cinético-funcionais a criança, acarretando a necessidade de adaptação ao estado de comorbidade (NOBREGA, 2010).

O cuidado com crianças em situações crônicas acarreta à família uma sobrecarga física e emocional, uma dificuldade no convívio social e uma presença frequente nos serviços de reabilitação, devido às complicações associadas a quadro clínico de base. Assim, a rotina do cuidado com essas crianças leva a alterações no convívio do núcleo familiar, em especial para a genitora, que na maioria das vezes é a pessoa que assume o papel de cuidador (GAIVA, et al, 2009).

Collet (2013) frisa que “o cuidado à criança com doença crônica deve ser ampliado, de modo que seja realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança e sua família no atendimento de suas demandas no cotidiano”.

O nascimento de um filho é um momento carregado de emoções, onde o processo de espera e preparação estabelecem a idealização do filho saudável, porém diante dessa idealização e sentimento o fantasma da malformação assombra o casal. (CarvalhoCarvalho et al., 2006). Diante desse contexto, a literatura relata que a família, principalmente a genitora, inicia um caminho de ressignificação do nascimento de um novo membro dessa família, onde o filho real se confronta com a expectativa criada no filho idealizado. Nesse processo de ressignificação, a identificação de uma rede de apoio se torna primordial para o enfrentamento da realidade. (Rolim & Carnavaro, 2001).

Dessen (2000) conceitua a rede social como um sistema formado por “vários objetos sociais (pessoas), funções (atividade dessas pessoas) e situações (contexto)”,

que oferece apoio financeiro, emocional e informativo nas mais diversas circunstâncias.

O conceito de rede de apoio, segundo Andrade e Vasitsman (2002), é a imagem de um fio que conecta pontos, formando uma teia. Vasconcelos e Morschel (2009), caracterizam a rede de apoio como um rizoma, constituindo uma conexão múltipla através de linha com fluxos variados. Segundo Dabas (2000), a rede social é a forma que de forma mais fidedigna representa esse modelo, pois reconhece o fluxo entre as práticas e os setores culminando em uma reflexão sobre a cultura na qual está inserida a rede.

Nos meados da década de 1990, as redes sociais passaram a ocupar o objeto de pesquisas em ciências sociais, tendo destaque no meio internacional com autores como Sluzki (1997), Klefbeck (2000), entre outros, que passaram a desenvolver o tema em diversos contextos.

Segundo Sluzki (1997), o conceito de redes sociais se apresenta como foco de intervenções e estudos. No trabalho de Kurt Lewin, por meio da teoria do campo, que inclui variáveis nas relações informais, são as forças do ambiente que levam indivíduos diferentes a reagirem de forma diferente ao mesmo tipo de estímulo. A influência dessas forças sobre o indivíduo advém das necessidades, atitudes, sentimentos e expectativas do mesmo.

Britto e Koller (1999, p. 115) utilizam a nomenclatura de rede de apoio e a definem como sendo “o conjunto de sistema e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos pelo indivíduo”, que permitem apoio e constituem uma rede de enfrentamento do indivíduo durante a dificuldades da vida.

Klefbeck (2000) tem como foco as redes de apoio sociais em razão da importância dessa no cuidado em situações de crise e no bem-estar. Sendo que tal estudo tem como precursor o Modelo Biotecnológico de Desenvolvimento que vão desde o microssistema ao macrossistema (BROFENBRENNER; MORIS, 1998).

As relações sociais de apoio “estão associadas à organização do vínculo entre pessoas e é composta pela rede de relações formais e informais”. As relações formais são definidas como as relações que ocorrem com os profissionais envolvidos no cuidado e na assistência social a condição patológica. Enquanto, a rede de apoio informal é definida como de maior relevância afetiva e pessoal, e é composta por vínculos que possuem como característica o envolvimento afetivo, a proximidade e a familiaridade (ROSA; BENÍCIO, 2009).

Assim, entre todos os conceitos de rede de apoio observou-se a intercessão do cuidado existente entre seus integrantes, formulando assim a capacidade de enfrentamento frente ao nascimento do filho imaginário *versus* do filho real.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Analisar a rede de apoio significativa para os pais de criança com microcefalia associada ao vírus Zika.

3.2 Específicos

- a) Caracterizar as famílias entrevistadas quanto aos aspectos sociodemográficos;
- b) Identificar as características do pré-natal, parto e nascimento;
- c) Identificar as redes de apoio de crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika;
- d) Compreender o papel das redes de apoio no cuidado de crianças portadoras da microcefalia pelo vírus Zika.

4 ARTIGO

ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA EPIDEMIA DO ZIKA

Journal:	<i>Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Research
DeCS Keywords At the bottom of this page, you will be required to confirm that the words you provide here conform to the DeCS standards outlined at DeCS (http://decs.bvs.br):	Família, Pais, Microcefalia, Apoio social
Language:	Portuguese
Subject List:	Child health/Niño, salud del, Adults, health of/Adulto, salud del, Community participation/Participación comunitaria, Health promotion and protection/Promoción y protección de la salud, Social aspects of health/Aspectos sociales de la salud

SCHOLARONE™
Manuscripts

ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA EPIDEMIA DO ZIKA

**Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa^I, Zeni Carvalho Lamy^{II}, Poliana Soares^{III},
Carolina Nívea Moreira Guimarães^{IV}, Marina Uchoa Lopes Pereira^V, Rosângela
Fernanda Lucena Batista^{VI}, Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento^{VII}**

^I Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto, São Luís, MA, Brasil.

^{II} Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, São Luís, MA, Brasil.

^{III} Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, São Luís, MA, Brasil.

^{IV} Universidade Federal do Maranhão – UFMA, São Luís, MA, Brasil.

^V Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Núcleo de Pesquisas sobre Saúde e Subjetividade, São Luís, MA, Brasil.

^{VI} Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, São Luís, MA, Brasil.

^{VII} Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto, São Luís, MA, Brasil.

Correspondência:

Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa

Av. dos Portugueses 1966 – UFMA (Campus do Bacanga), CEP: 65080-805. São Luís – MA. Brasil. Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto.

E-mail: roamapaulo@hotmail.com.br

RESUMO

Este artigo tem como objetivo compreender o papel das redes de apoio no cuidado de crianças portadoras da microcefalia pelo vírus Zika. Trata-se de um estudo qualitativo que faz parte do projeto de pesquisa quantitativo e qualitativo intitulado “Síndrome Congênita pelo vírus Zika, soro prevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”, realizada no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), em São Luís, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018. Participaram do estudo os pais de crianças com microcefalia, que faziam segmento no local de realização da pesquisa. As técnicas de coleta de dados foram entrevistas estruturadas e semiestruturadas com três casais, 15 mães, totalizando 18 entrevistas. A amostra foi definida pelo critério de saturação. Realizada análise de conteúdo na modalidade temática. Neste estudo as redes de apoio foram divididas em rede de apoio informal e rede de apoio formal. As redes de apoio formais são definidas relações que ocorrem no âmbito profissional, enquanto as redes de apoio informais são caracterizadas pelas relações de maior relevância afetiva e pessoal. As redes de apoio informais ocuparam lugar de destaque frente a rede de apoio formal, tal fato fragiliza a atuação governamental e coloca em cheque a atuação os programas implantados pelo mesmo para enfrentamento da epidemia do vírus Zika e suas comorbidades.

Palavras-chave: Família. Pais. Microcefalia. Vírus Zika. Apoio Social.

1.0 INTRODUÇÃO

O vírus Zika foi inicialmente isolado em macacos *Rhesus* em Uganda, África em 1947 e atualmente é responsável por uma arbovirose emergente. Até recentemente, apenas casos humanos esporádicos eram registrados. Em 2007, casos relacionados ao vírus Zika foram documentados fora dos continentes asiático e africano¹ e no dia 14/05/2015 o Ministério da Saúde (MS) confirmou a circulação do vírus no Brasil².

Ainda em 2015, ocorreu aumento significativo na quantidade de crianças diagnosticadas com microcefalia, saindo do status de endemia para epidemia. Diante do surto, investigações fizeram associação com a infecção pelo Zika que, posteriormente foi confirmada³.

A microcefalia é uma malformação que altera estrutura e função do sistema neurológico, caracterizada pela medida do perímetro cefálico menor que dois desvios-padrões abaixo da média para sexo e idade gestacional, segundo os parâmetros do INTERGROWTH^{21th 5}.

Atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor podem estar associados a microcefalia nos mais variados graus de comprometimento ou disfunção. Quando ocasionada pelo vírus Zika, pode apresentar-se isolada ou fazer parte da Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCVZ), que pode levar a baixa qualidade e expectativa de vida³.

Frente ao nascimento de criança portadora de doença que coloque em risco sua vida e seu desenvolvimento, a literatura especializada afirma que, os pais enfrentam dificuldades, medos e incertezas, o que pode gerar conflitos⁶. No caso da SCVZ, esta situação ficou mais evidente em consequência das informações veiculadas na mídia e da exposição das crianças. A realidade enfrentada pelos pais e o desencontro de informações, geraram a necessidade da busca por explicações consistentes, tanto junto aos profissionais de saúde como pela troca de experiências com outras famílias².

Cuidar dessas crianças provocou mudanças na rotina, ressignificação da maternagem, frequentes idas a hospitais e busca por tratamentos. Para enfrentar essa complexa situação, mãe e/ou pai adotaram como recurso as redes de apoio.

Rede de apoio é o conjunto de sistema e pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos pelo indivíduo, que permitem apoio e constituem uma rede de enfrentamento durante dificuldades da vida⁷. São constituídas pela rede de relações formais e informais. As relações formais são aquelas que ocorrem com profissionais da saúde e assistência social, enquanto a rede de apoio informal é composta por vínculos com envolvimento afetivo, proximidade e familiaridade, sendo a de maior relevância afetiva e pessoal⁸.

Assim, a presente pesquisa teve como objetivo compreender o papel das redes de apoio no cuidado de crianças portadoras da síndrome congênita pelo vírus Zika.

2.0 MÉTODOS

Trabalho de abordagem qualitativa do tipo exploratória que se propõe investigar e compreender questões que não podem ser apenas mensuradas, levando-se em consideração o que é importante para o indivíduo⁴.

Foi realizada no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, em São Luís – MA, no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR).

O Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Ninar) oferece tratamento especializado às crianças com problemas de neurodesenvolvimento, entre os quais está a microcefalia. A iniciativa pioneira no Maranhão, e tem como principal objetivo o desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças e o suporte a seus familiares através da presença de uma equipe multidisciplinar.

Os participantes do estudo foram mães e/ou pais de crianças com diagnóstico de microcefalia associada ao vírus Zika que faziam seguimento no local da pesquisa.

Para definir a amostra, foram identificadas todas as crianças inscritas no NINAR e construído um quadro com características sócio demográficas dos pais e condições clínicas das crianças com o objetivo de conhecer os participantes em sua totalidade.

A escolha ocorreu de forma intencional, possibilitando uma amostra que contemplasse diferentes histórias, considerando idade, etnia, escolaridade, estrutura familiar, renda, procedência, momento do diagnóstico e gravidade do quadro clínico. O número final da amostra, 18 entrevistas, foi definido pelo critério de saturação, que

define que a suspensão da inclusão de novos participantes deve ocorrer quando os dados obtidos apresentam redundância ou repetição.

A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista em duas modalidades: estruturada e semiestruturada. Para a entrevista estruturada, foi utilizado um questionário com dados de identificação da criança, características socioeconômicas e demográficas, antecedentes maternos e paternos, dados relacionados à gestação, parto e nascimento, fenótipo e evolução clínica.

A entrevista semiestruturada foi realizada a partir de um roteiro com questões relacionadas à gravidez, pré-natal, parto e nascimento, notícia do diagnóstico, busca por ajuda e tratamento, mecanismos de enfrentamento da situação, expectativas e experiências em relação ao filho. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita.

A abordagem inicial se deu a partir de contato telefônico com a maioria dos pais ou, em alguns casos, no dia da consulta. Este contato visava falar brevemente sobre a pesquisa e agendar um encontro no dia da próxima consulta da criança. No segundo encontro eram apresentados os objetivos e métodos da pesquisa e realizado o convite para participação.

Foi realizada análise de conteúdo na modalidade temática. Os passos utilizados foram: pré-análise onde foi realizada leitura flutuante e exaustiva, buscando apreensão das ideias centrais - unidades temáticas; categorização do material, classificando os dados a partir das categorias analíticas e buscando os núcleos de sentido - unidades de compreensão do texto; busca por palavras centrais que nortearam a classificação das redes de apoio⁹.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), sob o parecer nº 2.111.125, CAAE 89665518.7.0000.5087, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE foi realizada previamente à entrevista. Para preservar a identidade dos participantes foram atribuídos nomes fictícios.

3.0 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 18 entrevistas com 21 participantes, dentre eles três casais e 15 mães. Em todas as situações as mães eram as cuidadoras principais.

Em relação à situação conjugal, oito eram casadas, sete tinham união consensual, uma era viúva e uma possuía namorado. Seis gestações foram planejadas, sendo estas de mulheres com companheiro, união estável ou casadas, e com maior escolaridade. As mulheres tinham entre 15 e 42 anos de idade (sendo três adolescentes) e os homens entre 26 e 42 anos. A escolaridade variou de ensino superior completo, até ensino médio incompleto. As mulheres referiram maior escolaridade (Quadro 1).

Quanto à ocupação profissional, seis pais estavam desempregados e 16 mães não possuíam renda, eram estudantes ou do lar. Em cinco famílias a renda principal era o Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BPC) recebido pelas crianças portadoras de microcefalia. Dentre os homens que trabalhavam, a ocupação principal era autônomo, assim como a única mulher que declarou trabalho. Os entrevistados tinham de um a nove filhos. Onze entrevistados moravam no interior do estado (Quadro 1).

Quanto às características das crianças, nove casos ocorreram em São Luís e o restante no interior do Estado. Onze eram do sexo feminino e sete masculino, a idade variou entre 11 meses e 23 meses (Quadro 2). Todas tinham fenótipo característico, predominando desproporção crânio-facial e depressão biparietal. As comorbidades mais presentes foram epilepsia e visão subnormal (Quadro 3).

A análise das falas partiu das categorias de análise “rede informal” e “rede formal” definidas na fase exploratória da pesquisa. Em cada categoria foram identificadas duas situações: ter redes de apoio e não ter rede de apoio e as consequências disso para o cuidado da criança e dinâmica familiar.

Rede Informal

Para a discussão das redes de apoio informal levou-se em consideração as relações baseadas na afetividade⁸. Todos os entrevistados, exceto uma mãe, declararam possuir alguma rede de apoio informal. Foram citados: o companheiro; familiares, especialmente a avó materna; amigos; outros vínculos, pessoas da igreja e pais de crianças com microcefalia; e redes virtuais. Cada componente da rede de apoio será discutido a partir de suas especificidades.

O papel do companheiro

Nove mulheres referiram o próprio companheiro como rede de apoio. Destaca-se a fala de Moana:

“Ele é um pai diferente... Ele sabe cuidar” (Moana, 30 a, 4 filhos)

O papel do pai na criação dos filhos, durante longo período, ficou à margem do relacionamento mãe/filho. Até meados da década de 70 estava atrelado ao sustento familiar. Desde a década de 80 o Ministério da Saúde (MS) vem implementando políticas de inclusão do pai no acompanhamento da gravidez, parto e nascimento e nos cuidados do filho¹⁰.

Quando participam dos cuidados do filho, os homens tendem a compreender melhor a companheira¹⁰, o que evidencia a importância dessa participação para a paternidade. Porém, atualmente ainda é vigente a atribuição do cuidado à mãe e a percepção de que o bom pai/companheiro é aquele que “ajuda”, como observado na fala acima, que a entrevistada cita o pai como diferente dos demais porque cuida do filho.

Outras mulheres demonstraram a importância do apoio do pai, tanto nos cuidados do filho como na relação do casal, como na fala abaixo:

“Eu e ele o tempo todo” (Marina, 18a, 2 filhos)

“E aí a gente foi se confortando um ao outro” (Melissa, 18a, 1 filho)

Estudos têm destacado o pai do bebê e a avó como principais fontes de apoio social no processo de resignificação da maternagem e da realidade do filho especial⁶.

Quando questionadas a respeito do apoio recebido pelo companheiro, as mães destacaram sua satisfação pela participação deles nos cuidados diários¹¹. Além disso, a satisfação conjugal está ligada positivamente à sensibilidade parental, de forma que o casal possui mais coerência entre si e entre seus filhos¹². Sendo observado, nas entrevistas, que os casais que possuíam gravidez planejada e relação conjugal estável realizavam uma divisão das atividades relacionadas aos filhos e ao lar de forma igualitária e maior suporte conjugal.

O apoio ofertado à mãe constitui a “rede maternal”, que exerce a função de *“protegê-la, fisicamente, prover suas necessidades vitais, afastá-la da realidade externa para que ela possa ocupar-se do seu bebê”*¹³. Além disso, ajuda e instrui a mãe no desempenho das suas atividades nesse momento, dando condições de cuidar e de se envolver emocionalmente com seu filho, respondendo de forma satisfatória às suas necessidades^{13,14}.

A relação do casal é fator determinante das experiências de maternidade e paternidade, principalmente diante do filho com necessidades especiais, pois os pais são sobrecarregados e constantemente submetidos a estresse gerados pelo cuidado e atenção exigidos pela criança¹⁵. A satisfação e segurança na relação conjugal são fatores determinantes de estratégias de enfrentamento de pais de criança deficiente¹⁶ e na redução de sintomas depressivos e estresse, superando a condição econômica, o apoio social e as características da criança¹⁷.

No entanto, todas as mães ocuparam lugar de cuidadora principal e a maioria vivenciou a sobrecarga da responsabilidade dos cuidados. Sentiam-se frágeis e relataram a necessidade da rede de apoio maternal. Referiram que ter o companheiro para compartilhar as obrigações e frustrações diárias tornava o cuidado do filho mais leve. Ter um companheiro possibilitou às entrevistadas a ressignificação de sua maternidade e melhor adaptação diante da realidade.

O papel de familiares, vizinhos e amigos

A rede de apoio formada por familiares, amigos e comunidade esteve presente em 16 entrevistas. Observou-se a importância do acolhimento, do suporte emocional e financeiro recebido.

“Quem me ajuda são meus filhos” (Moana, 30a, 4 filhos)

“E minha mãe sempre do meu lado” (Mary, 20 a, 2 filhos)

“E ele [avô paterno] mandou depositar na nossa conta” (Márcia, 22 a, 1 filho)

“Com todos ao redor não tinha nem tempo para pensar em coisa ruim” (Mônica, 21a, 3 filhos)

Cuidar de uma criança com doença crônica não é uma tarefa fácil, podendo ser dolorosa para os pais que, muitas vezes, podem necessitar de apoio afetivo, emocional ou material. Com a possibilidade de prover essas demandas, a rede de apoio contribui de forma significativa para o bem-estar dessas famílias¹⁸.

Informações e auxílio material oferecidos por um indivíduo ou um grupo, que resultam em consequências positivas emocionais ou comportamentais, podem ser tomadas como uma rede de apoio social¹⁹. Tais ações constituem um processo recíproco de satisfação onde tanto quem oferece como quem recebe, assimila através desse momento um processo de mais sentido e controle de suas vidas, ratificando sua capacidade de enfrentamento.

O cuidado com a criança com doença crônica deve ser realizado em sua totalidade, universidade e diversidade. O planejamento do cuidado em saúde deve abranger uma rede social que forneça apoio à criança e sua família nas suas necessidades diárias do cotidiano²⁰, já que os membros da família desempenham papel indispensável no bem-estar da criança²¹.

Redes sociais virtuais

As redes sociais virtuais foram citadas em cinco entrevistas como importante espaço para troca de experiências, tanto no cuidado quanto na busca por tratamento e auxílio financeiro para as crianças portadoras de SCVZ. Foram citados dois grupos de *WhatsApp*, no entanto, atualmente, apenas um está ativo.

“Eu me abracei a esse grupo do WhatsApp” (Maria, 21 a, 3 filhos)

Diante de um filho doente, pais procuram dois tipos de informações: as científicas, oferecidas pelos profissionais de saúde e aquelas baseadas em experiências de vida compartilhadas por amigos, colegas e pessoas de grupos familiares e de comunidades virtuais²². Hoje, os recursos da internet favorecem a formação desses grupos que, em geral, são restritos a pessoas que podem contribuir com informações baseadas em experiências vividas.

As genitoras reconhecem que precisam conhecer mais sobre o assunto. O questionamento virou algo frequente, o que corrobora o uso do *WhatsApp*, onde podem obter conhecimento a respeito da microcefalia²³.

O convívio com grupos virtuais tem sido relatado como aspecto protetor para a qualidade de vida familiar²⁴. Para alguns autores o compartilhamento de experiências e informações recebidas por profissionais de saúde ou coletadas na internet estimulam o empoderamento da mulher^{24, 25}.

As redes sociais virtuais tiveram papel fundamental na aproximação de pessoas que viviam a mesma realidade e que, por conta da rotina corrida no cuidado do filho com microcefalia, dificilmente teriam oportunidade de compartilhar conhecimentos e experiências.

Ausência de Rede de Apoio Informal

Uma mãe declarou que não tinha apoio, o que pode ser a realidade de muitas outras mulheres. Maísa, que morava com o companheiro na casa da sogra, teve que se mudar com a filha que chorava muito e incomodava a todos. O companheiro não a acompanhou. Além disso, ela relata que os demais filhos, adultos com suas próprias famílias, só a procuravam para pedir ajuda.

“Não tenho o apoio de ninguém” (Maísa, 42a, 9 filhos)

Embora diante de uma criança com problemas, o mais frequente é ocorrer uma mudança na rede de apoio e os familiares se sentirem na responsabilidade de ajudar, algumas vezes a condição da criança é negada ou mesmo rejeitada, levando ao afastamento e isolamento do cuidador principal, em geral a mãe. Esta situação aumenta o sentimento de tristeza e às vezes de culpa²⁶.

Apesar do cansaço e de um discurso carregado de insatisfação diante do comportamento do companheiro e seus familiares, a fala de Maísa possuía relampejos de esperança, planos de melhorias de sua casa e melhores condições para o tratamento da filha.

Rede de Apoio Formal

A rede de apoio formal é constituída por profissionais da saúde e da assistência

social. Todos os entrevistados relataram situações em que sentiram falta desta rede, estando ausente, pelos relatos, em quatro casos. Quando presente, foi constituída por funcionários de órgãos governamentais, profissionais da atenção básica e profissionais especialistas.

Ausência de Rede de Apoio Formal de funcionários de órgãos governamentais

Os relatos de ausência de rede formal foram motivados por falta de orientações quanto ao suporte dos programas de assistência ao portador de necessidades especiais; ausência de atendimento, mesmo na existência dos profissionais e a necessidade de busca judicial ao atendimento e tratamento.

“Na minha cidade não tem tratamento” (Moana, 30 a, 4 filhos)

“Na minha cidade tem tudo: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, médico, enfermeiro, mas nunca foram acompanhar” (Marcela, 35 a, 5 filhos)

“Quase todo mês tenho que ir atrás da promotoria” (Maria, 21 a, 3 filhos)

Na assistência ofertada às crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, o profissional de saúde deve ter papel relevante no processo do cuidado, oferecendo assistência humanizada de acordo com a necessidade específica de cada família²⁷, inclusive ajudando a identificar possibilidades de rede de apoio informal.

Além disso, o suporte de uma equipe multiprofissional é de extrema importância para o acompanhamento dos cuidadores, pois possui papel de orientação dos processos terapêuticos que facilitam o enfrentamento do diagnóstico da criança²⁸.

A escassez de políticas públicas enfrentada pelas famílias de crianças com necessidades especiais vai de encontro às diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) de integralidade, universalidade e equidade. Políticas voltadas para esse público são de extrema importância para o suporte às famílias e criação de estratégias de enfrentamento que possibilitem uma assistência de qualidade²⁹.

Essas lacuna e falhas nos programas implantados levaram duas famílias entrevistadas ao processo de judicialização, mostrando que apesar da divulgação dos

programas de apoio implantados pelo MS frente a epidemia do vírus Zika, a fragilidade e limitações da rede de assistência foram evidentes.

Rede de Apoio Formal constituída de órgãos Governamentais

A rede de apoio formal constituída por funcionários de órgãos governamentais foi relatada em oito entrevistas, a exemplo da fala abaixo:

“Ela [funcionária da Secretaria Municipal de Saúde de um Município do interior do Estado] consegue tudo pra mim” (Maria, 30a, 4 filhos)

A epidemia do vírus Zika e suas consequências levou a Comissão Intergestores Tripartite a aprovar a Portaria Interministerial nº 405/MS/MSDA em 2016, que instituiu, no âmbito do SUS, a Estratégia de ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia. Além dessas, outras frentes de cuidado e de capacitação de profissionais de saúde foram levantadas pelo MS visando maior celeridade no diagnóstico e intervenção precoce².

O projeto de lei N.º 3.974 de 2015² dispôs sobre direito a dano moral e concessão de pensão especial à pessoa com Microcefalia ou com Síndrome de Guillain-Barré, decorrentes do Vírus Zika. Assim, visando as limitações cinético funcionais e cognitivas associadas a microcefalia, o Governo Federal, viabilizou a aposentadoria dessas crianças possibilitando apoio financeiro às mães.

No entanto, para que a criança e sua família tenham acesso a esses benefícios, o papel da rede formal é essencial. O desconhecimento e a falta de informação sobre como acessar os benefícios fazem com que muitas nunca os recebam.

Apoio dos profissionais da Atenção Básica de Saúde

A rede de apoio formal constituída por profissionais da atenção básica em saúde (ABS) foi citada em uma única entrevista, evidenciando a fragilidade desse setor diante da epidemia.

*“A enfermeira foi lá em casa e me explicou as coisas direitinho”
(Melissa, 18a, 1 filho)*

A ABS é o primeiro nível de atenção à saúde. Se caracteriza por ações no âmbito individual e coletivo que promovem prevenção de agravos, promoção e proteção de saúde, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde².

No plano de enfrentamento do vírus Zika, instituído pelo Governo Federal, a ABS deveria assumir a gestão do cuidado por meio da puericultura, estimulação precoce, maior atenção com a assistência especializada e identificação das famílias com risco social².

A fragilidade da ABS também pode ser identificada na falta do diagnóstico durante o pré-natal. Em 13 casos com acompanhamento do pré-natal na ABS, os pais souberam a notícia apenas após nascimento. A ABS deveria representar uma importante rede de apoio formal aos pais pela proximidade do contato e conhecimento da realidade enfrentada e de suas demandas imediatas.

Contrapondo a fragilidade da ABS, observou-se uma relação densa dos pais com os profissionais de saúde especializados para os quais foram referenciados.

“Ela foi todos os profissionais que a gente precisava” (Maria, 21a, 3 filhos)

O atendimento especializado visa maximizar o potencial de cada criança minimizando os danos causados pela microcefalia. Os atendimentos se dão através da estimulação precoce realizada em serviços de reabilitação por equipe multidisciplinar especializada que se torna referência diante da fragilidade vivenciada por esses pais³⁰.

3.1 CONCLUSÃO

Este estudo revelou o importante papel desempenhado pela rede de apoio informal, especialmente diante da fragilidade da rede formal. O Governo Federal, em meio à crise financeira enfrentada na epidemia do vírus Zika, instituiu vários programas assistenciais com planejamentos que tratariam a problemática de forma

contínua. Porém, esbarraram na limitação de verbas destinadas a saúde e na adesão dos profissionais a esses programas, o que limitou ainda mais o acesso dos usuários. Reféns do sistema, pais e mães de crianças com microcefalia buscam, na rede de apoio informal, informações e suporte que não recebem dos profissionais da saúde, da assistência social e do governo.

Importante ressaltar que no Maranhão o Governo Estadual inaugurou o Centro de Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), que desempenha o papel primordial no estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças, porém esbarra, por vezes, na distância que as mesmas residem e na necessidade do recurso do Programa Federal do Tratamento Fora do Domicílio (TFD), que muitas vezes para ser garantido, assim como outros direitos, necessita da judicialização da saúde.

As redes sociais virtuais, destacaram-se como um novo meio de comunicação que permitiu troca de experiências, compartilhamento de informações e facilitou o contato entre pais que viviam experiência semelhante.

4.0 REFERÊNCIAS

1. Faye O et al. One-step RT-PCR for detection of Zika virus. J Clin Virology. 2008; 43 (1): 96-101.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Virus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika: Brasil. Boletim epidemiológico, Brasília, 2018.
4. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
5. 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. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

6. Milbrath VM et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009;30(3):437–44.
7. Brito RC, Koller SH. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: Carvalho AM. (Ed.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 115-129.
8. Rosa TEC, Benício MHD. As redes sociais de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. *BIS, Bol. Inst. Saúde (impr.).* São Paulo, 2009 (47).
9. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* Revista São Paulo, 2001; 70 (1).
10. Staudt ACP, Wagner A. Paternidade em tempos de mudança. *Psicol. teor. prat.* São Paulo, 2008 jun.; 10 (1).
11. Piccinini CA et al. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia, Campinas,* 2009 jul./set.; 26 (3): 373-382.
12. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante a transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa,* 2000; 16 (3): 221-231.
13. Stern D. *A constelação da maternidade.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
14. Silva NLP, Dessen MA. O que significa ter uma criança deficiente mental na família. *Educar, Curitiba,* 2004;(23): 161-183, 2004.
15. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa,* 2001; 17: 133-141.
16. Li-tsang CW, Yau MK, Yuen HK. Success in parenting children with developmental disabilities: some attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities, Modling,* 2001; 47: 61-71.
17. Kersh J et al. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research,* London, 2006; 50: 883-893.
18. Nóbrega RD et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem,* 2010; 19 (3): 425-433.
19. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar. *Rev Latino-am Enfermagem,* 2008 mar./abr.; 16 (2).
20. Collet N et al. Rede e apoio Social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem,* Brasília, 2013 set/out.; 66 (5).
21. Oliveira MC, SÁ SM. A experiência parental a pós o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Rev Pesqui em Fisioter.,* 2017; 7 (4): 64–70.

22. Alsem MW et al. Information seeking by parentes of children with physical disabilities: na exploratiry qualitative study. *Res. Des. Disabil.*, 2017; 60: 125-134.
23. Fleischer, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cad. Gênero Diversidade*, Salvador, 2017 maio/ago.; 03 (02).
24. Vuorenmaa M et al. Perceived influence, decidion making and access to informationin family services as a factors of parental empowermwnt: a cross-sectional study of parents with young children. *Scand J Caring Sci.*, 2016; 30 (2): 290-302.
25. Carcereri DR et al. (Org.). *Atenção integral à saúde da mulher: medicina [recurso eletrônico]*. 3. ed. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2016.
26. Bolla BA et al. Cuidado da Criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Rev. Esc. Anna Nery*, 2013;17 (2): 284-290.
27. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 2012; 20 (2): 282-8.
28. Dantas MSA et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.*, 2012; 33 (3): 73-80.
29. Baltor MRR. Family Perceptions of Children with Chronic Illness Face Relations with Health Professionals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2013; 47: 808-814.
30. Santos, LS et al. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, 2018; 4 (2): 189.

Quadro 1: Características sociodemográficas dos entrevistados, São Luís – MA, 2018.

*	ENTREVISTADO	IDADE MÃE	IDADE PAI	RENDA (SM)	ESC PAI	ESC MAE	OCUPAÇÃO PAI	OCUPAÇÃO MÃE	SITUAÇÃO CONJUGAL	RESIDÊNCIA	RELIGIÃO **	GRAVIDEZ PLANEJADA	Nº FILHOS
Moana	MÃE	30	-	1.5	-	EFC	-	Do lar	Casada	Codó	-	NÃO	4º/4
Marina	MÃE	18	31	1	EFI	EFI	Desempregado	Autônoma	União consensual	São Luís	Evangélica	SIM	2º/2
Mônica	MÃE	21	28	1	EMC	EMC	Desempregado	Do lar	Casada	São Luís	Evangélica	NÃO	2º/3
Melissa	MÃE	18	21	2	EMI	EMI	Vendedor	Do lar	Casada	Governador Nunes Freire	Católica	NÃO	1º/1
Marcela	CASAL	35	29	2	EMC	EFC	Vendedor	Do lar	Casada	Presidente Vargas	Evangélica	NÃO	5º/5
Maria	CASAL	21	26	2	EMC	EFC	Vigilante	Do lar	Casada	Dom Pedro	Evangélica	SIM	3º/3
Márcia	CASAL	22	28	1	EFC	SI	Desempregado	Estudante	União consensual	São Benedito do Rio Preto		SIM	1º/1
Mary	MÃE	20	22	1.5	EFC	EMC	Pintor	Do lar	União consensual	Colinas	Católica	NÃO	2º/2
Milena	MÃE	31	37	3	EMC	SC	Comerciante	Do lar	Casada	Bom Lugar	Sem religião	SIM	2º/2
Mariana	MÃE	22	24	1.5	EMC	EFC	Desempregado	Do lar	União consensual	São Luís	-	NÃO	2º/3
Maísa	MÃE	42	37	1	EFI	EFI	Autônomo	Do lar	Separados	São Luís	-	NÃO	9º/9
Michele	MÃE	19	24	1.5	EFI	EMC	Desempregado	Do lar	Casados	Araguanã	Católica	NÃO	1º/1
Marisa	MÃE	32	37	1.5	EMC	EMC	Desempregado	Do lar	Casados	São Luís	Evangélica	NÃO	2º/2
Mel	MÃE	20	22	1	EMC	SC	Vendedor	Do lar	União consensual	Buriticupu	Evangélica	SIM	3º/3
Matilde	MÃE	26	16	2	SI	EMC	Recepcionista	Do lar	namorados	São Luís	Católica	NÃO	1º/1
Mirian	MÃE	39	42	1	EFI	EFC	Autônomo	Do lar	Viúva	Balsas	-	SIM	2º/2
Melani	MÃE	15	26	3.5	EMC	EMC	Autônomo	Do lar	União consensual	São Luís	Católica	NÃO	1º/1
Mila	MÃE	20	35	1	EMC	EMC	Autônomo	Vendedora	União consensual	São José de Ribamar	-	NÃO	1º/1

Nota: SM = Salário mínimo; ESC = Escolaridade; EFI = Ensino Fundamental Incompleto; EFC = Ensino Fundamental Completo; EMI = Ensino Médio Incompleto; EMC = Ensino Médio Completo; SC = Ensino Superior Completo; SI = Ensino Superior Incompleto; *Nome Fictício. **Religião dos entrevistados.

Quadro 2: Características das crianças com síndrome congênita pelo vírus Zika, São Luís – MA, 2018.

FILHO DE	SEXO	IDADE	MATERNIDADE	MUNICÍPIO DE NASCIMENTO	MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	PC (CM)
Moana	F	1a5m	HOSPITAL GERAL DE CODÓ	CODÓ	AO NASCER	27
Marina	F	1a4m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	GESTÇÃO	24
Mônica	F	1a5m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	TRABALHO DE PARTO	29
Melissa	F	1a3m	HOSPITAL PROBEM / GOVERNADOR NUNES FREIRE	GOVERNADOR NUNES FREIRE	AO NASCER	28
Marcela	F	1a7m	HOSPITAL GERAL	PRESIDENTE VARGAS	APÓS NASCIMENTO – 2m	28
Maria	M	1a7m	HOSPITAL GERAL	DOM PEDRO	APÓS NASCIMENTO -15d	27
Márcia	F	1a4m	HOSPITAL MAGALHÃES	SÃO BENEDITO DO RIO PRETO	AO NASCER	28
Mary	F	1a4m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	GESTÇÃO	26
Milena	M	1a4m	MATERNIDADE BOM PASTOR	BACABAL	APÓS NASCIMENTO – 11d	28
Mariana	M	1a6m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	AO NASCER	28
Maísa	F	1a1m	HU MATERNO INFANTIL	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 2m	33
Michele	M	11m	HOSPITAL DE ARAGUANã	ARAGUANã	APÓS NASCIMENTO – 8m	30
Marisa	M	1a9m	HOSPITAL GUARAS	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 7m	29
Mel	F	1a9m	HOSPITAL PEDRO NEIVA DE SANTANA	BURITICUPU	GESTÇÃO	31.5
Matilde	F	1a10m	CLÍNICA SÃO JOSÉ	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 8m	31
Mirian	M	1a11m	MATERNIDADE CRISTO REI	BALSAS	APÓS NASCIMENTO – --	30.5
Melani	F	1a8m	HU MATERNO INFANTIL	SÃO LUÍS	GESTÇÃO	26.5
Mila	M	1a11m	CLÍNICA LUIZA COELHO	SÃO LUÍS	GESTÇÃO	32

Nota: M = Masculino; F = Feminino; d = dias; m = meses; a = anos.

Quadro 3: Comorbidades das crianças com síndrome congênita pelo vírus Zika, São Luís – MA, 2018

FILHO DE	COMORBIDADES	DESPROPORÇÃO CRANIO FACE	DEPRESSÃO BIPARIETAL	OCCIPTO PROEMINENTE	EXCESSO DE PELE NUCAL	PÉ TORTO CONGÊNITO	FENDA PALATINA/ LÁBIO LEPORINO
Moana	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, HIDROCEFALIA, HIPERTROFIA ADENOIDE	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Marina	MICROCEFALIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Mônica	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Melissa	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Marcela	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Maria	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, DESNUTRIÇÃO PROTEÍCO CALORICA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Márcia	MICRO, CRISE CONVULSIVA	SIM	SIM	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Mary	MICROCEFALIA , ÚVULA BÍFIDA, CRISE CONVULSIVA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Milena	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Mariana	MICROCEFALIA,PTIRIASE VERSICOLOR, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Maísa	SEM INFORMAÇÃO	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Michele	MICROCEFALIA, PTIRIASE VERSICOLOR	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
Marisa	MICROCEFALIA, PARALISIA CEREBRAL	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Mel	MICROCEFALIA, CRISE CONVULSIVA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Matilde	MICROCEFALIA	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Mirian	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, DERRAME PERICÁRDICO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Melani	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, HIDROCEFALIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Mila	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO

5 CONCLUSÃO

Este estudo revelou o importante papel desempenhado pela rede de apoio informal, especialmente diante da fragilidade da rede formal. O Governo Federal, em meio à crise financeira enfrentada na epidemia do vírus Zika, instituiu vários programas assistenciais com planejamentos que tratariam a problemática de forma contínua. Porém, esbarraram na limitação de verbas destinadas a saúde e na adesão dos profissionais a esses programas, o que limitou ainda mais o acesso dos usuários. Reféns do sistema, pais e mães de crianças com microcefalia buscam, na rede de apoio informal, informações e suporte que não recebem dos profissionais da saúde, da assistência social e do governo.

Importante ressaltar que no Maranhão o Governo Estadual inaugurou o Centro de Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), que desempenha o papel primordial no estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças, porém esbarra, por vezes, na distância que as mesmas residem e na necessidade do recurso do Programa Federal do Tratamento Fora do Domicílio (TFD), que muitas vezes para ser garantido, assim como outros direitos, necessita da judicialização da saúde.

As redes sociais virtuais, destacaram-se como um novo meio de comunicação que permitiu troca de experiências, compartilhamento de informações e facilitou o contato entre pais que viviam experiência semelhante.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva [online]**., v.7, n. 4, p.925-934, 2002. ISSN 1413-8123.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. **Revista São Paulo**, v. 70, n. 1, 2001.

BOLLA, B. A. et al. Cuidado da Criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Rev. Esc. Anna Nery**, v.17, n. 2, p. 284-290, 2013.

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. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

_____. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

BRITO, R. C.; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, Alysson Massote (Org.). **O mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. (Org.). **Handbook of child psychology**, v. 1. New York: John Wiley & Sons, 1998. p. 993-1027.

CARVALHO, Q. C. M., Cardoso, M. V. L. Oliveira, M. M. C., & Lúcio, I. M. L. **Malformação Congênita: significado da experiência para os pais**. Ciência, Cuidado e Saúde, 5, 3, 389-397, 2006.

COLLET, N. et al. Rede e apoio Social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 5, set/out. 2013.

DABAS, E. Comentário de Elina Dabas. **Revista Sistemas Familiares**, v. 16, n. 1, p. 57-63, 2000.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante a transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

FAYE, O. et al. One-step RT-PCR for detection of Zika virus. **J Clin Virology.**, v.43, n.1, p. 96-101, 2008.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery R. Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, out./dez. 2009.

KLEFBEEK, J. Terapia de red: Un método de tratamiento en situaciones de crisis. **Sistemas Familiares**, v. 16, n.1, p. 47-78, 2000.

LUZ, K. et. al. Febre pelo Zika Vírus. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p.785-788, out./dez. 2015;

MACKENZIE, J. S. et al. The Global Outbreak Alert and Response Network. **Glob Public Health**, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.19, n. 3, p. 425-433, 2010.

OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental a pós o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Rev Pesqui em Fisioter.**, v. 7, n. 4, p. 64–70, 2017.

ROLIM, L., & CANAVARRO. M. C. **Perdas e Lutos Durante a Gravidez e o Puerpério**. Psicologia da Gravidez e da Maternidade. Coimbra: Quarteto, 2001.

ROSA, T. E. C.; BENÍCIO, M. H. D. As redes sociais de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. **BIS, Bol. Inst. Saúde**, São Paulo, n. 47, 2009.

SLUZKI, C. A. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

VASCONCELOS, M. F. F.; MORSCHEL, A. (2009). O apoio institucional e a produção de redes: do desassossego dos mapas vigentes na Saúde Coletiva. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v.13 (Supl. 1), p. 729-738, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A: ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DO ADULTO E DA CRIANÇA
MESTRADO EM SAÚDE DO ADULTO E DA CRIANÇA**

Roteiro de entrevista semiestruturada

Fale sobre a história da sua gravidez desde o momento que você descobriu que estava grávida.

Fale sobre quando recebeu o diagnóstico da microcefalia em seu filho (a).

(Como foi feita esta comunicação e o que veio a sua mente no momento em que recebeu a notícia, como foi para a sua família?).

Fale sobre como foi e como tem sido a busca por ajuda e tratamento.

(Quais os locais por onde já buscou ajuda, como foi a experiência).

Fale de que forma você e sua família vem enfrentando a situação de ter um filho com microcefalia.

(As estratégias que vocês utilizam para tentar enfrentar melhor, tentando deixar a situação menos dolorosa).

Fale sobre as experiências que tem vivido com seu filho (a).

(O que você e sua família vem vivendo diante de tudo isso, como têm sido este processo).

Fale sobre suas expectativas com relação ao desenvolvimento do seu filho (a).

APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DO ADULTO E DA CRIANÇA
PESQUISA: ANÁLISE DA REDE DE APOIO DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS COM
MICROCEFALIA NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA

BLOCO A – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

- 1A. Qual é o nome da criança? _____ **NOMECRIANÇA**
- 2A. Número do prontuário _____
- 3A. Qual a cidade que a criança nasceu? _____ **CIDNASC**
 (1) São Luís (2) Ribamar (3) Paço do Lumiar (4) Outra _____
- 4A. Qual a data de nascimento da criança? ____/____/____ **DATANASC**
- 5A. Nome da maternidade de nascimento da criança _____ **MATERNID**
- 6A. Qual a idade da criança (em dias, meses e anos) _____ **IDADE**
- 7A. Qual o sexo da criança? (1) Masculino (2) Feminino **SEXO**
- 8A. Em que cidade a criança reside? _____ **CIDMORA**
 (1) São Luís (2) Ribamar (3) Paço do Lumiar (4) Outra _____
- 9A. Qual é o endereço completo da criança? (Rua, avenida, etc.) _____
- Telefone: _____
- 10A. Nome completo da mãe da criança _____ **NOMEMAE**
- 11A. Nome completo do pai da criança _____
- 11B. Situação conjugal- vivem juntos atualmente () sim () não
 () casados () união consensual () namorados () outros _____
- 12A. Entrevistada(o) _____
- 13A. Data da entrevista/coleta ____/____/____ hora: _____ **DATACOLETA**

BLOCO B – DADOS SOCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

- 1B. Qual era a idade da mãe durante a gravidez ? _____ **IDADEMAE**

__ em anos

1B. Qual era a idade do pai durante a gravidez?

__ em anos

2B. Qual o último curso que a mãe frequentou ou frequenta?

CURSOMAE

1. Alfabetização de jovens e adultos
2. Ensino fundamental ou 1º grau
3. Ensino médio ou 2º grau
4. Superior graduação incompleto
5. Superior graduação completo
8. Nunca estudou
9. Não sabe

3B. Qual a última série que a mãe frequentou ou frequenta? _____

SERIEMAE

2B. Qual o último curso que o pai frequentou ou frequenta?

1. Alfabetização de jovens e adultos
2. Ensino fundamental ou 1º grau
3. Ensino médio ou 2º grau
4. Superior graduação incompleto
5. Superior graduação completo
8. Nunca estudou
9. Não sabe

3B. Qual a última série que o pai frequentou ou frequenta? _____

4B. A mãe tinha alguma atividade remunerada dentro ou fora de casa durante a gravidez?

TRABMAE

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

E atualmente? _____

5B. Qual era a ocupação da mãe? _____

OCUPAMAE

E atualmente? _____

4B. O pai tinha alguma atividade remunerada dentro ou fora de casa durante a gravidez?

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

E atualmente? _____

5B. Qual era a ocupação do pai? _____

E atualmente? _____

6B. Qual é a renda da família em Real? _____ **RENDA**

9. Não sabe

BLOCO D – INTERCORRÊNCIAS NA GESTAÇÃO**Durante a gestação, a Sra. teve:****1D. Ameaça de aborto?****ABORTOMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez
 2. Não
 9. Não sabe

2D. Ameaça de parto prematuro?**PREMATMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez
 2. Não
 9. Não sabe

3D. Febre?**FEBREMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
 2. Não
 9. Não sabe

4D. Manchas vermelhas na pele (rash)?**RASHMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
 2. Não
 9. Não sabe

5D. Coceira no corpo (prurido)?**PRURIDOMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias 2.
 Não
 9. Não sabe

6D. Dores em articulações?**ARTRALGMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
 2. Não
 9. Não sabe

7D. Inchaço (edema) em articulações?**EDEMAMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
 2. Não
 9. Não sabe

8D. Dores musculares?**DORMUSCMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
 2. Não
 9. Não sabe

9D. Conjuntivite?**CONJUNTMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias 2.
 Não
 9. Não sabe

10D. Dor de cabeça?**CEFALMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias 2.
 Não

9. Não sabe

11D. Aumento de gânglios (ínguas)?

ADENOMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração _____ dias
2. Não
9. Não sabe

12D. Durante a gravidez, a Sra. (ou a mãe) teve alguma doença?

DOENCAMAE

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

18D. Durante a gestação de NOME DA CRIANÇA, a Sra. (ou a mãe) teve relação sexual sem camisinha?

SEXDESPMAE

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

Durante a gestação, a Sra. (ou a mãe) usou:

19D. Álcool?

ALCMAE

1. Sim período da gestação _____ semanas gestacionais duração _____ dias
2. Não
9. Não sabe

20D. Cigarro?

FUMOMAE

1. Sim período da gestação _____ semanas gestacionais duração _____ dias
2. Não
9. Não sabe

BLOCO E – ULTRASSONOGRAFIA NA GESTAÇÃO

1E. Durante a gestação, a Sra. (ou a mãe) fez alguma ultrassonografia?

USGMAE

1. Sim _____ número
2. Não
9. Não sabe

Se respondeu SIM:

2E. Em alguma ultrassonografia, foi observada alguma alteração (verifique no exame)?

ALTUSG

1. Sim
 2. Não
 9. Não sabe
 88. Não se aplica (não realizou ultrassonografia)
- Se respondeu SIM, Qual?:

BLOCO F – DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS GESTACIONAIS

1F. Durante a sua gravidez, foi dito que o bebê poderia nascer com algum problema?

ALTFETO

1. Sim
2. Não

9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

BLOCO G – DADOS SOBRE O PARTO

1G. O parto da mãe foi:

TIPARTO

1. Normal

2. Cesárea

3. Outro _____

9. Não sabe

2G. Com quantas semanas gestacionais (ou meses de gestação) ocorreu o parto?

IDGESTPARTO

BLOCO H – DADOS DO NASCIMENTO DA CRIANÇA

1H. Peso: ____ ____ ____ g

9. não sabe

PESONASC

2H.Comprimento: ____ ____, ____ cm

9. Não sabe

COMPNASC

3H. Perímetro cefálico: ____ ____, ____ cm

9. Não sabe

PCNASC

BLOCO I – SINTOMAS E DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS APÓS O NASCIMENTO

1I. Logo após o nascimento, foi dito por algum profissional de saúde que o bebê poderia ter algum problema?

ALTNASCER

1. Sim

2. Não

9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

Depois que a criança nasceu, alguém disse que ela tinha?

5I. Irritabilidade?

IRRITAB

1. Sim

2. Não

9. Não sabe

6I. Espasmos/tremores?

ESPASMOS

1. Sim

2. Não

9. Não sabe

7I. Convulsão?

CONVULSAO

1. Sim

2. Não

9. Não sabe

8I. Disfagia?

DISFAGIA

1. Sim

- 2. Não
- 9. Não sabe

BLOCO K – FENÓTIPO E OUTRAS ALTERAÇÕES NO EXAME FÍSICO

1K. Desproporção crânio-face

CRANIOFACE

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

2K. Depressão biparietal

BIPARIETAL

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

3K. Occipto proeminente

OCCIPTO

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

4K. Excesso de pele nugal

PELENUCAL

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

5K. Pé torto congênito?

PETORTO

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

8K. Fenda palatina/lábio leporino

LABIOFENDA

- 1. Sim
- 2. Não
- 9. Não sabe

APÊNDICE C: TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DA PESQUISA: "Análise da rede de apoio de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika"

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Prof.^a Dra. Zeni Carvalho Lamy
TELEFONES PARA CONTATO: (98) 999946293.

OBJETIVOS DA PESQUISA:

Somos um grupo de pesquisadores da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e estamos realizando uma pesquisa para entender se os recentes casos de bebês maranhenses com cabeças menores que o normal para idade (o que chamamos de microcefalia) estão relacionados ao fato de suas mães terem tido infecção pelo vírus Zika quando estavam grávidas. Para isso, precisamos de algumas informações sobre os bebês nascidos com microcefalia e de seus familiares. Algumas informações serão extraídas de prontuários e fichas de atendimento e outras por meio de entrevistas. Convidamos você a participar desta pesquisa e pedimos que autorize a participação do seu bebê.

Este é um formulário de consentimento, que fornece informações sobre a pesquisa. Se concordar em participar, você precisará assinar este formulário.

Antes de conhecer a pesquisa, é importante saber o seguinte:

- Você está participando voluntariamente. Não é obrigatório participar da pesquisa.
- Você pode decidir não participar ou desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.
- Ressaltamos que, sua participação é muito importante para que as informações obtidas possam contribuir para o conhecimento mais completo dessa doença que tantos agravos tem trazido aos bebês.
- Afirmamos ainda que esta pesquisa esta sendo iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. Comitês de Ética são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.
- Este termo de consentimento livre e esclarecido será rubricado em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, por você, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou membro da equipe.
- Este termo de consentimento livre e esclarecido foi elaborado em duas vias, sendo que uma ficará com o pesquisador responsável e outra com você.

O QUE DEVO FAZER PARA PARTICIPAR DESTA PESQUISA?

Se você concordar em participar desta pesquisa, você nos autorizará a coletar os dados do seu prontuário e de seu filho, por ocasião do nascimento e os dados resultantes do acompanhamento de rotina de seu bebê realizado pelos profissionais que o acompanham, incluindo alguns exames de imagem, caso sejam realizados, para nos ajudar a compreender os motivos do nascimento de bebês com microcefalia, bem como participará de entrevistas em que fale sobre sua vida.

QUAIS SÃO OS RISCOS DA PESQUISA?

Os profissionais que realizarão as entrevistas e os exames são treinados para as tarefas. Reiteramos que o estudo não apresenta nenhum risco físico, posto que não serão coletados exames pelos

pesquisadores. Entretanto, se você, em qualquer momento da pesquisa, se sentir desconfortável em participar, poderá interromper sua participação, se assim desejar.

HÁ BENEFÍCIOS EM PARTICIPAR DESTA PESQUISA?

Há benefícios em participar deste estudo. A sua participação e de seu bebê ajudarão entender o recente fenômeno de muitos casos de microcefalia em recém-nascidos, filhos de mães infectadas pelo vírus Zika. Conhecer os fatores que podem favorecer o nascimento de um bebê com microcefalia poderá ajudar você e outras famílias, em futuras gestações, ou outras pessoas que possam vir a ter risco de microcefalia pelo vírus Zika. Quando este estudo acabar, os resultados serão discutidos com outros pesquisadores e divulgados para que muitas pessoas se beneficiem desse conhecimento, mas sem identificar sua participação no estudo. Além disso, ainda poderá contribuir com novas estratégias para o combate às consequências do grave problema.

E A CONFIDENCIALIDADE?

Os registros referentes aos seus dados e de seu filho permanecerão confidenciais. Vocês serão identificados por um código, e as informações pessoais contidas nos registros não serão divulgadas sem sua expressa autorização. Além disso, no caso de publicação deste estudo, não serão utilizados seus nomes ou qualquer dado que os identifiquem. As pessoas que podem examinar seus registros são: o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário e a equipe de pesquisadores envolvidos na pesquisa.

O QUE FAÇO EM CASO DE DÚVIDAS OU PROBLEMAS?

Para solucionar dúvidas relativas a este estudo, entre em contato com a Prof.^a Zeni Carvalho Lamy (98) 3272-9681, das 8:00 às 18 horas ou com a pesquisadora Poliana Soares de Oliveira (98) 99994 6293. Para obter informações sobre seus direitos como objeto de pesquisa, entre em contato com: Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão pelo telefone (98) 2109- 1250.

Endereço do CEP-HUUFMA: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário. Telefone (98) 2109 1250, endereço Rua Barão de Itapary, 227, quarto andar, Centro, São Luís - MA. CEP- 65.020-070.

Se você entendeu a explicação e concorda voluntariamente em participar deste estudo, por favor, assine abaixo. Uma cópia ficará com você e a outra com o pesquisador responsável. A participação é voluntária e você pode deixar a pesquisa em qualquer momento, sem ter que dar qualquer justificativa ou ser penalizado.

Agradecemos muito a sua colaboração.

ASSINATURAS:

Nome do voluntário:

Assinatura do voluntário:

Data: ____/____/____

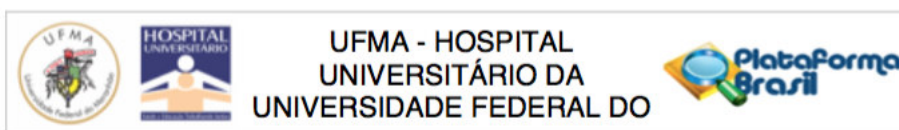
Nome do Pesquisador:

Assinatura do Pesquisador:

Data: ____/____/____

ANEXO

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS, SOROPREVALÊNCIA E ANÁLISE ESPACIAL E TEMPORAL DE VÍRUS ZIKA E CHIKUNGUNYA NO MARANHÃO

Pesquisador: ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 65897317.1.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO
FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DO MARANHÃO -
FAPEMA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.111.125

Apresentação do Projeto:

O vírus Zika é transmitido por mosquitos do gênero *Aedes*, que usualmente causa doença moderada com febre, exantema maculopapular e artralgia. Tem sido responsabilizado por doença ocasional no continente africano (CHEN; HAMER, 2016). A partir do primeiro semestre de 2015 foram identificados os primeiros casos de doença pelo vírus Zika no Brasil e logo em seguida, em outubro de 2015 foi detectada a presença de microcefalia em recém-nascidos associada à presença desse vírus no líquido amniótico (CALVET et al., 2016). O vírus Zika também foi detectado no tecido placentário e no cérebro de recém-nascidos que vieram a óbito e em dois produtos de abortamento (MARTINES et al., 2016). A partir daí sobreveio uma epidemia no país, com maior intensidade até agora na região Nordeste (DE OLIVEIRA et al., 2016). Tendo em vista o potencial grave da epidemia, é importante monitorar o perímetro cefálico de recém-nascidos, para que se possa estimar a incidência de microcefalia. A prevalência basal de microcefalia é estimada em 2 por 10.000 nascimentos no Brasil (ECLAMC, 2015). Porém, o critério utilizado atualmente pelo Ministério da Saúde para identificar microcefalia não é o mais adequado por sua baixa especificidade e há dificuldades para se conhecer a incidência basal de microcefalia (BARRETO et al., 2016). Revisão retrospectiva de casos de microcefalia realizada no Nordeste do

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

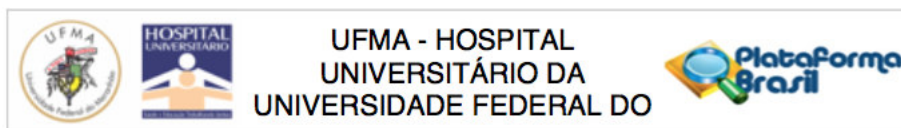
UF: MA

Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.111.125

Outros	termoFAPEMAZika.pdf	14/03/2017 10:39:23	ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA	Aceito
Outros	termosDeConcessaozika.pdf	10/03/2017 12:11:39	ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 09 de Junho de 2017

Assinado por:

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br