

# Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador

*Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers*

*Estímulo de niños con síndrome congénita por el Zika virus en la residencia: desafíos del cuidador*

Cora Coralina dos Santos Junqueira<sup>a</sup> 

Alane Barreto de Almeida Leôncio<sup>b</sup> 

Elenice Maria Cecchetti Vaz<sup>b</sup> 

Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos<sup>c</sup> 

Neusa Collet<sup>a,b</sup> 

Altamira Pereira da Silva Reichert<sup>a,b</sup> 

## Como citar este artigo:

Junqueira CCS, Leôncio ABA, Vaz EMC, Santos NCCB, Collet N, Reichert APS. Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190247. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>

## RESUMO

**Objetivo:** Identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus no domicílio.

**Método:** Estudo qualitativo, realizado com dez cuidadores de crianças com a síndrome e cinco profissionais de saúde que atuam num serviço especializado de referência à criança/adolescente com deficiência de um município pernambucano. A coleta ocorreu entre novembro/2018 e março/2019 através de entrevista semiestruturada, e os dados interpretados pela análise temática.

**Resultados:** Os desafios enfrentados pelos cuidadores são permeados pelo medo, insegurança e falta de apoio para a realização do estímulo no domicílio. Os profissionais reconhecem a situação, contudo, enfatizam a importância da continuidade do estímulo para preservar as capacidades destas crianças.

**Conclusões:** Torna-se necessário sensibilizar as equipes de saúde para apoiar as famílias nos desafios, e para o cuidado integral à criança com a Síndrome do Zika, a fim de alcançar o máximo possível o seu desenvolvimento.

**Palavras-chave:** Saúde da criança. Zika vírus. Deficiências do desenvolvimento. Relações profissional-família. Enfermagem pediátrica.

## ABSTRACT

**Objective:** To identify the challenges faced by caregivers regarding the stimulation of the development of children with congenital Zika syndrome at home.

**Method:** A qualitative study was carried out with ten caregivers of children with the syndrome and five health professionals who work in a specialized service of reference for children/adolescents with disabilities in a city in Pernambuco, Brazil. Data collection took place between November 2018 and March 2019 through a semi-structured interview, and the data were interpreted using thematic analysis.

**Results:** The challenges faced by caregivers are permeated by fear, insecurity and lack of support for the realization of the stimulatory activities at home. Practitioners acknowledge the situation but emphasize the importance of continuing the stimulatory activities to preserve the capabilities of these children.

**Conclusions:** It is necessary to sensitize health teams to support families regarding the challenges faced and provide full time care for the child with Zika syndrome in order to achieve maximum development.

**Keywords:** Child health. Zika virus. Developmental disabilities. Professional-family relations. Pediatric nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** Identificar los desafíos enfrentados por cuidadores en cuanto al estímulo del desarrollo de niños con Síndrome Congénita por el Zika virus en la residencia.

**Método:** Estudio calitativo, realizado con diez cuidadores de niños con la síndrome y cinco profesionales de salud que actúan en un servicio especializado de referencia al niño/adolescente con deficiencia, en un municipio pernambucano. La recogida de datos ocurrió entre noviembre/2018 y marzo/2019 a través de entrevista semiestruturada, y los datos interpretados por el análisis temático.

**Resultados:** Los desafíos enfrentados por los cuidadores está permeado por el miedo, inseguridad y falta de apoyo para la realización del estímulo en la residencia. Los profesionales reconocen la situación, con todo, enfatizan la importancia de la continuidad de dicho estímulo para preservar las capacidades de estos niños.

**Conclusiones:** Se hace necesario sensibilizar los equipos de salud para apoyar las familias en los desafíos, y para el cuidado integral al niño con la Síndrome del Zika, con vistas a alcanzar el máximo posible su desarrollo.

**Palabras clave:** Salud del niño. Virus Zika. Discapacidades del desarrollo. Relaciones profesional-familia. Enfermería pediátrica.

<sup>a</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Família. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<sup>c</sup> Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Centro de Educação e Saúde. Campina Grande, Paraíba, Brasil.

## INTRODUÇÃO

O Zika vírus surgiu repentinamente no Brasil causando situação de emergência em saúde pública por seu poder teratogênico, especialmente, pela ocorrência de microcefalia em recém-nascidos de mulheres contaminadas por esse vírus, provocando, além de consequências clínicas, impactos financeiros e sociais para essas famílias<sup>(1)</sup>.

No período de outubro de 2015 a janeiro de 2019, foram identificados 3.332 casos confirmados de microcefalia com alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Destaca-se a região Nordeste brasileira com maior número de casos, onde, por meio de critério clínico-radiológico ou clínico-laboratorial, foram identificados 2.122 casos<sup>(2)</sup>.

Além da microcefalia, principal alteração, também foram observadas outras malformações e calcificações difusas do cérebro, ventriculomegalia, hipoplasia do nervo óptico, atrofia macular, cataratas, função visual e auditiva prejudicada, artrogripose, espasticidade, hiperreflexia, irritabilidade, tremores e convulsões, caracterizando, portanto, uma síndrome congênita – a Síndrome da Infecção Congênita pelo vírus Zika (SCZ)<sup>(3)</sup>.

Com isso, o nascimento de uma criança com graves problemas de saúde, a exemplo da SCZ, causa mudanças intensas na vida dos pais, que esperavam uma criança diferente daquela que nasceu. Esse evento inesperado continua a ter um grande impacto sobre as crianças afetadas, suas famílias e comunidades, traz a necessidade de modificações na rotina familiar e afetam as relações intrapessoais e interpessoais, as atividades de vida cotidiana, ocupacional, pessoal e social, além de necessitar de acesso diário aos serviços de saúde<sup>(1,4)</sup>.

A família de uma criança que necessita de cuidados especiais, como no caso de uma doença crônica, precisa de informações advindas de profissionais capacitados para reduzir suas incertezas, preocupações e estresse frente aos cuidados, bem como apoio de outros familiares para ajudá-la a lidar com a doença do filho. Além disso, os pais precisam de estratégias de tratamentos que possam conciliar com sua vida pessoal de trabalho e lazer<sup>(5)</sup>.

Nesse contexto, destaca-se o enfermeiro pediátrico como ator fundamental para fortalecer a rede de apoio social, e instrumentalizar as famílias para lidar com as implicações trazidas pela doença, amenizando os sofrimentos, angústias e dúvidas que surgem com a deficiência, além de servir como alicerce para o autocuidado no crescimento/desenvolvimento da criança doente<sup>(5-6)</sup>.

A literatura aponta alguns desafios enfrentados pelos pais de crianças com a SCZ, como o medo e a insegurança para realizar o estímulo ao desenvolvimento e a falta de

conhecimento frente aos cuidados domiciliares destes filhos. Contudo, compreender o desenvolvimento da criança a partir de suas relações com o meio, faz com que a família intensifique a prática do estímulo, focando no potencial da criança e redução de regressão dos avanços conquistados<sup>(7-8)</sup>.

Para isso, é preciso que pais e familiares sejam estimulados e orientados para que se tornem sujeitos ativos no cuidado e estimulem seus filhos com alguma deficiência no cotidiano do contexto e ambiente familiar. O ambiente familiar e social no qual a criança está inserida é considerado o mais rico em estímulos por ser onde ela aprende, por viver e passar a maior parte do tempo juntamente ao envolvimento dos pais e, portanto, é de fundamental importância para que a estimulação de crianças com atraso no desenvolvimento seja efetiva<sup>(9)</sup>.

Diante do exposto surgiu o seguinte questionamento: Quais os desafios enfrentados pelos cuidadores para estimular as crianças com Síndrome da Zika Congênita no ambiente domiciliar? Para responder ao questionamento, o presente estudo tem como objetivo identificar os desafios enfrentados por cuidadores quanto ao estímulo do desenvolvimento de crianças com síndrome da Zika Congênita no domicílio.

## MÉTODOS

Este artigo é um recorte de uma dissertação de mestrado intitulada “Estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus”. Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, realizada em um serviço especializado de referência à criança e ao adolescente com deficiência de um município de Pernambuco-PE, Brasil, local onde crianças com SCZ são atendidas.

Essa instituição tem como objetivo ampliar o acesso de crianças menores de 18 anos aos serviços de saúde e possui 25 profissionais. O serviço oferece atendimentos de psiquiatria, odontologia, nutrição, teste oftalmológico (do olho), além de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, estes últimos direcionados às crianças com a SCZ e demais distúrbios neuropsicomotores, realizam uma média de 500 atendimentos semanais.

Participaram deste estudo, dez familiares cuidadores de crianças com Síndrome congênita pelo Zika vírus e cinco profissionais de saúde do referido serviço. Adotou-se como critérios de inclusão para os cuidadores: ser o principal cuidador de criança com a referida síndrome, ser maior de 18 anos, estar cadastrado em um serviço de referência do município e residir na cidade que foi realizada a pesquisa. E, para os profissionais de saúde: realizar estímulo neuropsicomotor em crianças com SCZ no serviço de referência. Foram excluídos

os profissionais que estavam de férias ou licenciados no período da coleta de dados, e os cuidadores que não tivessem comparecido ao local para acompanhamento da criança por três agendamentos consecutivos.

A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2018 e março de 2019, por meio de entrevista semiestruturada áudio gravada em mídia eletrônica e posteriormente transcrita para análise. Primeiramente, foi realizado convite às cuidadoras e marcação do dia e horário, em seguida, foi realizada a entrevista pela pesquisadora principal, com duração média de 15 minutos cada, esse momento ocorreu em sala separada ao local de atendimento da criança, respeitando a privacidade da participante.

As entrevistas com os cuidadores foram guiadas pelas questões norteadoras: Como tem ocorrido as atividades de estímulo ao desenvolvimento do seu filho no domicílio? Quem participa neste processo? Existe dificuldade em realizar este estímulo? Já para os profissionais de saúde: Como você orienta os cuidadores da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus para realizar o estímulo neuropsicomotor no domicílio? Quais os desafios dos profissionais de saúde quando percebem que não há a continuidade do estímulo neuropsicomotor da criança com SCZ no domicílio? O estudo buscou abranger todos os atores envolvidos na atenção ao estímulo do desenvolvimento dessas crianças. O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, quando o número de interlocutores foi possível para refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações<sup>(10)</sup>.

A análise temática subsidiou a interpretação dos dados e foi desenvolvida em três etapas: pré-análise, com organização do material coletado, após leitura exaustiva e repetida das entrevistas, iniciando-se uma primeira organização e tematização dos dados à luz do objetivo deste estudo; exploração do material empírico, com agrupamento em núcleos temáticos; e análise final, com tratamento e interpretação dos resultados obtidos à luz da literatura pertinente<sup>(11)</sup>.

A partir da análise do material empírico foi construída uma categoria intitulada: Desafios de cuidadores de crianças com SCZ na estimulação domiciliar, dela decorrem dois núcleos de sentido: Desafios enfrentados pelo cuidador para a estimulação da criança com Síndrome Congênita pelo Zika vírus e Continuidade do cuidado na perspectiva da equipe de saúde.

O estudo atendeu a todos os preceitos éticos obtendo parecer favorável sob nº 3.426.153 e CAAE: 00452618.8.0000.5188. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato dos mesmos, os registros das falas foram codificados, com a letra "C" para cuidadores, e "P" para

profissionais de saúde, seguido pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas: C1, [...] e P1, [...].

## ■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre as dez cuidadoras, nove eram mães e uma avó, com idades entre 19 e 43 anos. Quanto à escolaridade, o tempo de estudo variou de cinco a dezoito anos. Oito mães viviam em união estável, uma mãe e a avó eram solteiras. A renda familiar variou entre R\$ 600,00 e R\$ 4.200,00. As idades das crianças variaram entre 19 e 36 meses, seis eram do sexo masculino e quatro feminino. Com relação às terapias de estímulo, uma criança frequentava quatro serviços de saúde, duas frequentavam três serviços, três frequentavam dois serviços e quatro frequentavam apenas um serviço. Todas as crianças participavam de terapias motora, visual, auditiva, da linguagem e das habilidades cognitivas e comportamentais.

Participaram também do estudo os cinco profissionais de saúde, todas do sexo feminino, que compõem a equipe do serviço de referência, e que trabalham diretamente com o estímulo neuropsicomotor de crianças com SCZ, sendo estes: nutricionista, fisioterapeuta visual, fisioterapeuta motor, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga. Quatro estão no serviço há dois anos, desde sua criação, e uma há dez meses, contudo, todos já traziam experiências laborais (média de 11,4 anos) no acompanhamento de crianças com distúrbios neurológicos.

### **Desafios enfrentados pelo cuidador para a estimulação da criança com Síndrome Congênita pelo Zika vírus**

Com a mudança no cotidiano, devido ao nascimento de uma criança com SCZ, e diante de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) fragmentada, que não consegue atender às demandas de cuidado complexo de saúde da população infantil com deficiência, as famílias precisam percorrer os diversos serviços de saúde em busca de atendimentos de reabilitação, tornando essa peregrinação parte da rotina dessa criança e sua família.

*Todo dia eu saio com ele [...]. Dia de segunda, quinze em quinze dias aqui, terça-feira no serviço C, quarta no serviço D e quinta no E, aí nas sextas, quando tem a neuropsicóloga, a gente vai, se não, a gente fica em casa (C5).*

Cabe destacar que a criança com SCZ possui atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e que não existe um

tratamento específico para esta condição, portanto, dependem do acesso contínuo e longitudinal ao tratamento de reabilitação ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como terapias física, ocupacional e fonoaudiológica, ao longo da vida<sup>(3)</sup>. Cabe destacar que nenhuma participante do estudo referiu fazer o acompanhamento da criança na Atenção Primária à Saúde (APS), revelando que tanto a fragmentação da assistência quanto à valorização dos serviços especializados ainda é uma realidade.

Conforme relatos de algumas entrevistadas, essa rotina de tratamento ocupa grande parte do tempo delas. Além disso, o cotidiano de cuidados pode interferir significativamente na adesão e participação dessas mulheres no tratamento de seus filhos, resultando em prejuízo na evolução clínica das crianças com deficiências<sup>(12)</sup>, como no caso da SCZ. Esta afirmação é corroborada em discurso do profissional, ao falar sobre a grande quantidade de terapias a que a criança é submetida.

*[...] a mãe leva para vários lugares, eu sei que ela é uma mãe supercuidadosa [...], mas é estímulo demais, a criança fica irritada, agressiva. Isso é reflexo do excesso de terapias. [...] Então, essa expectativa (de a criança se desenvolver rápido) fez com que até hoje elas (mães) corressesem atrás de diversos tratamentos em diversos lugares (P4).*

No tocante à oferta de estímulos, é importante considerar a singularidade de cada situação, reconhecendo a capacidade, o interesse e as possibilidades de cada criança, a fim de oferecer a quantidade de estímulos necessários, porém, sem excessos. Não se deve forçar a criança e nem, tampouco, cansá-la, pois o essencial nessa relação é ter conhecimento de suas necessidades e da medida exata de estímulos para supri-las<sup>(9)</sup>. Portanto, os acordos acerca do processo e modo de estimulação precisa ser feito entre cuidadoras e profissionais, respeitando a singularidade da criança em cada fase da terapia.

Os dados também revelam que a complexa rotina de cuidados exige destas mulheres dedicação exclusiva, uma vez que são elas as responsáveis por levar as crianças para os serviços de saúde, bem como realizar os cuidados gerais à criança no domicílio. Além dos diversos papéis que esta mulher desempenha direcionados à criança, cabe a ela os serviços domésticos e o cuidado de outros filhos<sup>(7)</sup>, gerando cansaço físico, que pode gerar desânimo para estimular a criança com a síndrome, no domicílio.

*Além disso (estímulo da criança no domicílio), tem a casa, cuidado da casa, faço almoço, lavo roupa, faço as outras coisas, é cansativo [...] Ai quando ele dorme, ai eu durmo também (C5).*

*É difícil porque eu me sinto um pouco cansada, porque com ele eu tenho que ir para médico, fisioterapia, eu tenho que estar o dia todinho com ele (C9).*

Corroborando esse aspecto, a literatura<sup>(7,12)</sup> destaca que ter uma criança com deficiência é uma condição que pode ser permanente. A rotina cansativa de tratamento, associada à demanda de afazeres domésticos, cuidar da criança, do marido e de outros filhos, resulta em sobrecarga física e gera nessas mulheres estresse e cansaço.

Essa sobrecarga materna ocorre devido à cultura histórica estabelecida pela sociedade de restringir à mulher o papel de cuidadora primária. Ademais, o vínculo entre mãe e filho pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar<sup>(6)</sup>. Nesse sentido, as exigências são ainda maiores para uma mãe/cuidadora de uma criança com deficiência, pois coloca a força da perspectiva de maternidade como atividade integral e das exigências impostas pela situação vivenciada<sup>(4)</sup>. Nesse emaranhado do cotidiano, a cuidadora escolhe um dia para faltar à terapia, e a equipe de saúde percebe o cansaço físico da mesma e as consequências decorrentes da rotina exaustiva.

*Então, tem mães que são depressivas, que tem cinco filhos, tem que dar atenção à criança especial e mais os outros quatro filhos [...]. Tem mães que não aceitam o filho com problema [...]. Percebo que a mãe está cansada e ela escolhe a terapia que vai faltar naquela semana, que é para ela ter um descanso [...] porque tem terapia todos os dias para o filho (P5).*

A adesão das mães ao cuidado da criança com esta condição crônica pode ser fragilizada diante do estado de adoecimento psicológico vivenciado por estas mulheres, como a depressão, além da negação frequente de ter um filho com deficiência. O fato de muitas vezes não seguirem as orientações para continuidade do cuidado no domicílio, pode estar relacionado a não aceitação do diagnóstico, às condições financeiras da família, à estrutura física do ambiente domiciliar, e aos aspectos sociais e psicológicos. Dessa maneira, é importante que os profissionais envolvidos no cuidado destas crianças conheçam o cotidiano destes familiares, a fim de adotar estratégias de saúde que fortaleçam não somente a estimulação da criança no domicílio<sup>(12)</sup>, como também, contemplem as necessidades do cuidador.

Em relação aos estímulos à criança no domicílio, as mães/avó relatam que, quando os realizam, na maioria das vezes, são apenas elas as responsáveis por essas atividades, pois outras pessoas da família não têm colaborado efetivamente. Contudo, compartilhar o cuidado e receber apoio de outros membros da família é fundamental amenizar a sobrecarga.

*Eu (estimula no domicílio) e o pai, quando tem tempo, que é muito difícil, ele trabalha. [...] eu cuido de um jeito e aquela pessoa que eu vou deixar não sabe cuidar do jeito certo (C4).*

*Em casa não faço, porque tem vezes que meu esposo não está e tem que ter alguém para segurar ele [...]. Tem dia que não tem como fazer estímulo, é muita coisa, [...] às vezes me esqueço. [...] O pai ajuda, pega ele, vai passear, quando está em casa fica enquanto eu faço as coisas (serviço doméstico) (C5).*

*Minha mãe pega ela quando eu preciso fazer as coisas, mas o estímulo mesmo é comigo, ou com o pai dela no domingo (C8).*

Embora alguns familiares desempenhassem algumas atividades diárias com a criança, estas não estão relacionadas aos estímulos propriamente ditos, constituindo-se em ações pontuais e mediante a solicitação das cuidadoras para que pudessem realizar outras obrigações e afazeres domésticos. Portanto, essas cuidadoras não recebem apoio efetivo, tampouco têm alguém da família para compartilhar o cuidado da criança com SCZ.

Com relação à estimulação neuropsicomotora da criança, chama atenção o fato de apenas um pai ter sido citado como participante na estimulação da criança. No contexto sociocultural brasileiro, isso justifica-se pelas atividades laborais do homem, e impostas culturalmente pela sociedade, ratificando seu papel social de ser responsável por questões financeiras do lar<sup>(6)</sup>.

As ações de estímulo da criança no domicílio desenvolvidas pela figura paterna são limitadas, no entanto sua participação deve ser valorizada e estimulada, a fim de que se torne também ator no processo de desenvolvimento dos pequenos. Atividades como ler para crianças, jogos, apresentar figuras, devem ser ofertadas. Para que esta prática seja realizada, os profissionais de saúde devem envolver o pai nos cuidados da criança, pois as ações são voltadas e concentradas sempre na figura materna<sup>(13)</sup>.

Sendo assim, a participação e envolvimento paterno contribuem no cuidado da criança e constituem fator fundamental para seu equilíbrio emocional<sup>(4)</sup>. Ademais, a cumplitude que o marido/companheiro proporciona a uma mãe de criança com deficiência traz segurança e tranquilidade, levando-a a se sentir amparada e compreendida<sup>(14)</sup>, repercutindo positivamente na forma de como esta lida com a condição da criança no cotidiano.

Apesar das dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras/mães/avós para estimular o desenvolvimento da criança com SCZ no ambiente domiciliar, alguns relatos foram positivos, como o uso de dispositivos ofertados que auxiliam

no estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor, a partir de orientações dos profissionais especializados.

*Eu uso a plaquinha com contraste de cor, a lanterna e o brilho (mamãe sacode) [...] quando apaga a luz ele começa a prestar atenção (C2).*

*Eu faço logo de manhã cedo quando ele acorda, os alongamentos [...] para poder colocar a órtese, porque fica mais fácil de movimentar [...] antes ele não abria a mão, depois da fisioterapia, agora ele abre, aí eu fico estimulando (C9).*

*Faço os estímulos que as meninas (terapeutas) me mostraram, alongamentos, mais a parte motora e a gente comprou, é tipo um andador, um transfer [...] eu coloco muito ele em casa, para ele aprender uns passinhos. Aí a gente tem as brincadeiras [...] (C10).*

Pode-se constatar nos relatos das cuidadoras que os equipamentos adquiridos, os brinquedos e as brincadeiras ajudam a melhorar o estímulo neuropsicomotor da criança no domicílio. Estudo com intuito de avaliar a frequência da estimulação e apoio oferecidos à criança com paralisia cerebral, no domicílio, também constatou que os pais oferecem estímulos com brinquedos ou jogos que permitem a livre expressão e o aprendizado das formas<sup>(15)</sup>.

Portanto, os familiares de crianças com deficiência têm papel fundamental na estimulação do desenvolvimento destas, caso sigam corretamente as orientações do terapeuta<sup>(16)</sup>. O fato de os profissionais estarem, desde o primeiro contato, disponíveis para ajudar essas cuidadoras, no sentido de ouvir e sanar suas dúvidas auxilia na construção de um bom vínculo entre profissional-família, podendo colaborar na aceitação e enfrentamento do problema e proporcionar um melhor vínculo entre família-filho real<sup>(12)</sup>.

### **Continuidade do cuidado na perspectiva da equipe de saúde**

A continuidade dos cuidados às crianças com SCZ realizados pelos profissionais nos serviços de reabilitação é primordial para o sucesso da terapêutica. No entanto, realizar os estímulos no âmbito domiciliar ainda é um desafio para as cuidadoras, devido às diversas funções que estão submetidas no cotidiano de cuidado à criança.

*A gente pede para dar continuidade, para poder ver um sucesso nessa reabilitação. [...] para a gente é importante essa continuação em casa. Por exemplo: os alongamentos [...] a terapia é importante, sim, principalmente se tiver continuidade dos pais ou responsáveis (P3).*

O contexto familiar é considerado um dos fatores de proteção mais significativos para o desenvolvimento infantil e, portanto, deve haver investimento na qualidade desse, principalmente quando estes ambientes incluem crianças com atraso no desenvolvimento. Autores têm demonstrado que o desenvolvimento infantil está relacionado com o ambiente familiar estimulador e cuidados dispensados à criança e, caso estes aspectos estejam fragilizados, ocorrerá exposição a fatores de risco e propensão a atrasos no desenvolvimento<sup>(8)</sup>.

Assim, os profissionais de saúde devem buscar entender a especificidade familiar, principalmente no contexto domiciliar, e construir uma assistência em que as respostas do serviço estejam condizentes com as necessidades parentais e da capacidade em atendê-las, para que, assim, essas famílias possam dar continuidade viável e apropriada ao cuidado, e possam alcançar êxito na terapêutica adotada para suas crianças<sup>(7)</sup>.

Portanto, a prática colaborativa entre os envolvidos no estímulo à criança deve ser incluída neste processo, tanto entre os profissionais dos serviços de reabilitação quanto nos principais microssistemas de influência ao desenvolvimento infantil (família e comunidade), a fim de compreender estes contextos de modo complexo, instável e intersubjetivo<sup>(17)</sup>.

Chama atenção o fato de o enfermeiro pediátrico não fazer parte da equipe do serviço onde foi realizada essa pesquisa, o que leva a refletir sobre a necessidade de reavaliar a inserção desse profissional nos serviços de reabilitação, considerando que esse tem boa relação terapêutica com a família, como também, é responsável pela coordenação da assistência em diferentes serviços. Ademais, o enfermeiro é também fundamental no contexto da APS, tendo em vista sua importância do acompanhamento da criança com doença crônica e sua família para que a continuidade do cuidado no domicílio seja realizada<sup>(5)</sup>.

Então, o trabalho executado pela equipe de saúde também é essencial para o manejo domiciliar das necessidades produzidas pela deficiência neuropsicomotora. Para tanto, potencializar a contribuição dos pais ou cuidadores, para que eles interajam com a criança de forma a estabelecer mutualidade precoce na comunicação e afeto, prevenindo distúrbios emocionais e doenças cinestésicas, são estratégias essenciais no cuidado direcionado a este público<sup>(9)</sup>.

Nesse sentido, o “fazer para eles” e o “fazer com eles” é de suma importância para o processo de aprendizagem dos familiares, pois demonstrar e colocá-los para executar as ações torna a compreensão do “como fazer” no domicílio uma tarefa mais fácil e acessível. Contudo, as profissionais que participaram deste estudo observam que não há esta continuidade do estímulo neuropsicomotor no domicílio, visto que não percebem evolução mínima da criança nos

intervalos entre as consultas. Apesar desta realidade, ressaltam a importância do trabalho multiprofissional.

*Geralmente a primeira a gente faz, mostrando. Ai a segunda a gente pede que ela faça para fazer alguns ajustes. [...] Mas o que a gente vê, quando elas voltam na outra semana, não fizeram (P2).*

*Bom, a gente sempre orienta, em parceria com a fonoaudióloga, a questão da alimentação de acordo com a aceitação da criança, se ela tem uma boa mastigação, se ela tem uma boa deglutição. A criança precisa da fórmula (alimentação especial fornecida pelo governo), quando consegue, ela melhora na terapia da fisioterapia, a criança fica mais forte por causa da musculatura [...] Então, é um trabalho multiprofissional (P1).*

Esse comportamento de algumas cuidadoras em não dar a devida continuidade aos estímulos da criança pode ser um reflexo da falta de apoio do profissional, por não orientarem as famílias conforme sua realidade concreta no domicílio. Ou seja, não adianta apenas orientar a forma correta de realizar atividades com a criança, mais do que isso, as informações devem estar condizentes com o contexto em que a criança vive. Caso contrário, não será possível alcançar êxito no tratamento.

Com isso, ao envolver os pais no processo de cuidado e realizar as orientações terapêuticas para o domicílio, os resultados no desenvolvimento da criança serão significativos. No entanto, é preciso considerar que a ausência de alguns fatores como motivação, comunicação, expectativas, tempo e recursos financeiros afetam a continuidade dos estímulos por parte dos pais nessa prática<sup>(17)</sup>. Por isso, a comunicação entre profissional e família deve ser estabelecida para que se obtenha um resultado positivo neste processo.

Nesse sentido, a construção compartilhada de saberes entre família e profissionais, numa perspectiva centrada na Educação Popular de Paulo Freire, é uma ferramenta potente para proporcionar a transformação da realidade a partir da reflexão do problema inserido no contexto e busca de ações para melhoria da situação<sup>(18)</sup>.

Portanto, os profissionais podem proporcionar o empoderamento e instrumentalização dos pais por meio do bem-estar, enfrentamento saudável da condição de vida, melhora no acesso e no apoio aos serviços necessários, e facilidade na prestação de melhores serviços para as famílias<sup>(4)</sup>.

A continuidade do estímulo neuropsicomotor da criança com SCZ no domicílio perpassa por diversas dificuldades, devido à rotina de cuidados, consultas, exames recorrentes que essa criança demanda. Ademais, algumas limitações funcionais das crianças com SCZ também é um fator dificultador,

a exemplo da hipertonia muscular que, algumas vezes, é acompanhada de choro e convulsão.

*Eu estico o braço dela, mas ela tem uma rigidez assim no braço, estímulo também as pernas dela [...], ela tem uma força muito grande. Ela também tem muita convulsão, ainda não encontrou o remédio certo para parar essas convulsões (C4).*

*Eu não consigo muito não [...], quando eu faço ele chora. Eu faço o que a doutora pede para fazer, eu estico como a doutora aqui ensinou. As perninhas eu estico também, eu consigo, mas ele chora muito (C7).*

Igualmente a esses achados, autores constataram que famílias enfrentam dificuldades para lidar com o choro, a irritação exacerbada e a rigidez da criança, principalmente durante as atividades de vida prática e diária como banho, higienização e troca de fraldas<sup>(6)</sup>. As alterações motoras e neurológicas que acometem estas crianças as tornam mais irritadas, dificultando outros processos. Outrossim, distúrbios na alimentação, problemas no sono, deficiência motora grave, anormalidades visuais e auditivas, e convulsões, também são apresentados por essas crianças<sup>(19)</sup>.

Diante destas situações, os profissionais de saúde ressaltam o impacto dessa condição na vida das crianças com SCZ, pois isso dificulta a realização dos estímulos no domicílio. Todavia, reforçam a necessidade de aproveitar as capacidades e habilidades mínimas que a criança apresenta para estimulá-la.

*[...] a estimulação visual para essas crianças que têm baixa visão muito severa, você não vê uma melhora rápida. [...] Porque é lento, é um trabalho lento. Agora tem crianças aqui que a lesão foi pequena e a gente consegue ter ganhos (P5).*

*[...] a maioria das crianças com a SCZ tem um quadro motor grave, a gente vê outras patologias associadas, muitas delas o autismo, [...] disfagia, a gente vê a questão comportamental pegando muito, então isso interfere muito no prognóstico (P3).*

*[...] retrações musculares, que muitos pacientes fazem, até porque muitos têm associado à artrogrípse [...] e já vêm com grandes limitações nas articulações (P4).*

Essas dificuldades relatadas pelos profissionais implicam diretamente na continuidade do estímulo neuropsicomotor dessas crianças no domicílio, considerando que a maioria delas apresentam dificuldades motoras graves, em que o cuidador principal necessita, muitas vezes, de outra pessoa

para auxiliá-lo na realização de alguns exercícios de estimulação, porém, não encontra apoio para isso.

A SCZ está associada com alterações neurológicas, e o tipo e nível de gravidade da sequela varia com cada caso. De acordo com as *Diretrizes de Estimulação Precoce do Ministério da Saúde*<sup>(9)</sup>, situações em que a criança apresente hipertonia (espasticidade), pode surgir alterações osteomusculares no cotovelo, punhos e dedos por se manterem fletidos por muito tempo, o polegar, por exemplo, fica frequentemente fletido, aduzido e empalmado.

Além dos desafios destacados anteriormente pelas cuidadoras para a continuidade do estímulo da criança com SCZ no domicílio, diversos sentimentos e emoções permeiam o cotidiano dessas, como o medo de causar danos à criança ao realizar o estímulo e a insegurança por não visualizar a si mesma como sujeito ativo neste processo.

*O que dá para fazer eu faço, o que não dá eu fico com medo, com aquele medo para não machucar ela, tenho medo de quebrar ou de dar um mau jeito no bracinho dela, a gente morre de medo (C6).*

*Porque eu não sou profissional, aí eu gostaria mais que ela tivesse fora, porque mesmo ela tendo estímulo em casa, ela precisa é do estímulo do profissional (C4).*

Reafirmando estes achados, familiares de crianças com microcefalia por Zika vírus relatam medo e insegurança ao realizar os estímulos no ambiente domiciliar, visto que não têm certeza se essas ações estão sendo feitas de maneira correta, com um resultado positivo no desenvolvimento da criança, além de apresentarem dúvidas quanto à evolução motora e intelectual da criança<sup>(7)</sup>.

Assim, considerando o princípio da equidade, no qual prevalecem aqueles com maior necessidade, essas famílias devem ser assistidas também pela equipe da APS, proporcionando o cuidado contínuo e integral das mesmas, bem como coordenando o acesso a rede de atenção à saúde<sup>(20)</sup>. Diante disso, reforçamos a necessidade de apoio a essas famílias, com acompanhamento compartilhado de uma equipe de saúde de atenção domiciliar e/ou da equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), a fim de receberem orientações e suporte para a estimulação domiciliar.

Portanto, os desafios vivenciados pelas cuidadoras de crianças com SCZ são inúmeros, diante desta situação compreende-se a necessidade do envolvimento de profissionais capacitados, serviços de saúde especializados e da APS, assim como participação ativa do governo para proporcionar a continuidade do cuidado deste público. Ademais, orientar, incentivar e apoiar os familiares a realizar os estímulos no

domicílio é uma estratégia fundamental para a melhoria da qualidade de vida destas crianças.

## CONCLUSÕES

Os dados revelam que a prática do estímulo neuropsicomotor no domicílio é pouco praticada devido à sobrecarga de cuidados que recai sobre a principal cuidadora de crianças com SCZ, na maioria das vezes, a mãe. Essas mulheres enfrentam dificuldades no cotidiano pela demanda de cuidado que uma criança com deficiência neurológica exige, pois as acompanham em diferentes terapias, consultas médicas e exames de rotina, além de desenvolverem atividades domésticas, conjugais e cuidarem de outros filhos.

Os profissionais dos serviços de referência para a assistência à criança com SCZ estão conscientes da sobrecarga que essas cuidadoras enfrentam, no entanto, devem buscar alternativas para incentivá-las e apoiá-las para realizar os estímulos no domicílio, uma vez que o ambiente domiciliar é mais rico em estímulo e mais confortável para a família e a criança.

Também, é necessário fazer uma reflexão da atuação do enfermeiro pediatra nos serviços de reabilitação, considerando que esse profissional não aparece nas diretrizes do Ministério da Saúde que aborda os cuidados da criança com a SCZ, nem no local da pesquisa. No entanto, o enfermeiro tem função imprescindível nas atividades da assistência à criança e sua família, com ações de cuidado, educação em saúde, gestão do serviço e na rede de atenção à saúde como um todo.

Como limitação desse estudo destacamos a dificuldade de entrevistar as principais cuidadoras da criança com SCZ, considerando que estas já participaram de pesquisas anteriores e, como não obtiveram retorno dos resultados dessas, ficam resistentes em colaborar com novos estudos. Ademais, tivemos dificuldade de encontrar resultados de publicações científicas nacionais direcionadas para a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor no domicílio.

Espera-se que esse estudo contribua para fomentar novas pesquisas em saúde, assim como políticas públicas que direcionem estratégias para a continuidade do cuidado das crianças com SCZ no contexto domiciliar, considerando o contínuo processo de crescimento físico dessas crianças que as torna mais pesadas, dificulta ainda mais a mobilidade dessas para os serviços especializados. Tais estratégias poderão trazer mais eficácia no processo terapêutico deste grupo, assim como reduzir os desafios enfrentados pelas cuidadoras.

## REFERÊNCIAS

1. Skråning S, Lindskog BV. The Zika outbreak in Brazil: an unequal burden. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2017;137(22). Norwegian. doi: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0655>
2. Ministério da Saúde (BR). Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. *Bol Epidemiol*. 2019 [citado 2019 jun 12];50(8):1-8. Disponível em: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>
3. Rocha NACF, Campos AC, Rocha FCF, Silva FPS. Microcephaly and Zika virus: neuroradiological aspects, clinical findings and a proposed framework for early evaluation of child development. *Infant Behav Dev*. 2017;49:70-82. doi: <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2017.07.002>
4. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RDLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Rev Rene*. 2018;19:e3453. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>
5. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev*. 2017;43(6):831-8. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12476>
6. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APDS, Souza Neto VLD, Saraiva AM. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(3):e61572. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
7. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APÉP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoc Saúde*. 2017;30(4):1-10. doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
8. Correa W, Minetto MF, Crepaldi MA. Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. *Pensando Fam*. 2018 [citado 2019 jun 12];22(1):44-58. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2018000100005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000100005)
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016 [citado 2019 maio 10]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_estimulacao\\_crianças\\_0a3anos\\_neuropsicomotor.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf)
10. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual*. 2017 [citado 2019 jun 10];5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
12. Almeida TCSD, Ruedell AM, Nobre JRDS, Tavares KO. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2015;19(3):171-8. doi: <https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.03.01>
13. Jeong J, McCoy DC, Yousafzai AK, Salhi C, Fink G. Paternal stimulation and early child development in low- and middle-income countries. *Pediatrics*. 2016;38(4):e20161357. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1357>
14. Pereira EL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WND, Santos LMP. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2017;22(11):3557-66. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>

15. Azevedo TL, Della Barba PCS. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. *Rev Ter Ocup.* 2017;28(2):198-205. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p198-205>
16. Belizário M, Chita PHB, Rocha LB. A importância da família no brincar da criança paralisada cerebral quadriplégica espástica. *Multitemas.* 2016 [citado 2019 maio 10];25:25-30. Disponível em: <http://www.multitemas.ucdb.br/article/view/837>
17. Phoenix M, Jack SM, Rosenbaum PL, Missiuna C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. *Disabil Rehabil.* 2019 Jan 23;1-10. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618> [Epub ahead of print]
18. Sevalho G. The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire. *Interface (Botucatu).* 2018 Jan-Mar 22(64):177-88. Portuguese. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0822>
19. Satterfield-Nash A, Kotzky K, Allen J, Bertolli J, Moore CA, Pereira IO, et al. Health and development at age 19-24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital Zika virus infection during the 2015 Zika virus outbreak – Brazil, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2017;66(49):1347-1351. doi: <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6649a2>
20. Enlow E, Passarella M, Lorch SA. Continuity of care in infancy and early childhood health outcomes. *Pediatrics.* 2017;140(1):e20170339. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0339>

■ **Autor correspondente:**

Cora Coralina dos Santos Junqueira  
E-mail: [coracoralina33@gmail.com](mailto:coracoralina33@gmail.com)

**Editor associado:**

William Wegner

**Editor-chefe:**

Maria da Graça Oliveira Crossetti

Recebido: 12.07.2019  
Aprovado: 06.01.2020