

Continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika

Continuity of neuro-psychomotor stimulation of children with congenital Zika syndrome
Continuidad de la estimulación neuropsicomotora de niños con síndrome congénito del Zika

Anna Tereza Alves Guedes¹

ORCID: 0000-0002-9495-4942

Anniely Rodrigues Soares¹

ORCID: 0000-0002-3382-671X

Daniele Beltrão Lucena de França¹

ORCID: 0000-0003-1886-0474

Elenice Maria Cecchetti Vaz¹

ORCID: 0000-0001-6149-1892

Neusa Collet¹

ORCID: 0000-0002-4795-0279

Altamira Pereira da Silva Reichert¹

ORCID: 0000-0002-4295-6698

RESUMO

Objetivo: Compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika. Método: Estudo descritivo-exploratório com sustentação teórica no interacionismo simbólico. Entre agosto e novembro de 2019, foram submetidos a entrevista em profundidade 12 profissionais de saúde; e ao grupo focal, sete cuidadoras de crianças com a síndrome. A análise foi temática indutiva. **Resultados:** A continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome do Zika perpassa por: dificuldades organizacionais (carência de médicos, despreparo profissional, insatisfação e busca por outros serviços); aspectos socioambientais (baixa escolaridade materna, baixo nível socioeconômico, dificuldade de deslocamento e falta de apoio); e condições inerentes às crianças (hospitalizações por crises respiratórias, convulsões, hipoatividade e estigma social). **Considerações finais:** Faz-se necessária uma rede de apoio fortalecida e com recursos humanos qualificados, a fim de proporcionar um cuidado integral e evitar a descontinuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com síndrome congênita do Zika.

Descritores: Zika Vírus; Cuidado da Criança; Continuidade da Assistência ao Paciente; Desenvolvimento Infantil; Interacionismo Simbólico.

ABSTRACT

Objective: Understand the continuity of stimulation of neuro-psychomotor development in children with congenital Zika syndrome. **Method:** Descriptive-exploratory study with theoretical support in symbolic interactionism. Between August and November 2019, 12 health professionals were interviewed in depth; and to the focus group, seven caregivers of children with the syndrome. The analysis was thematic inductive. **Results:** The continuation of neuro-psychomotor stimulation of children with Zika syndrome goes through: organizational difficulties (lack of doctors, professional unpreparedness, dissatisfaction and search for other services); socioenvironmental aspects (low maternal education, low socioeconomic level, difficulty in moving and lack of support); and conditions inherent to children (hospitalizations for respiratory crises, seizures, hypoactivity and social stigma). **Final considerations:** A strengthened support network with qualified human resources is necessary in order to provide comprehensive care and avoid the discontinuity of neuro-psychomotor stimulation of children with congenital Zika syndrome.

Descriptors: Zika virus; Child Care; Continuity of Patient Care; Child Development; Symbolic Interactionism.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la continuidad de la estimulación del desarrollo neuropsicomotor de niños con síndrome congénito del Zika. Método: Estudio descriptivo exploratorio basado en el interaccionismo simbólico. Entre agosto y noviembre de 2019, sometidos a entrevista en profundidad 12 profesionales de salud; y al equipo focal, siete cuidadoras de niños con el síndrome. Análisis temático inductivo. **Resultados:** La continuidad de la estimulación neuropsicomotora de niños con síndrome del Zika pasa por: dificultades organizacionales (carencia de médicos, falta de preparación profesional, insatisfacción y búsqueda por otros servicios); aspectos socioambientales (baja escolaridad materna, bajo nivel socioeconómico, dificultad de desplazamiento y falta de apoyo); y condiciones inherentes a los niños (hospitalizaciones por crisis respiratorias, convulsiones, hipoactividad y estigma social). **Consideraciones finales:** Se hace necesaria una red de apoyo fortalecida y con recursos humanos cualificados, para proporcionar un cuidado integral y evitar la discontinuidad de estimulación neuropsicomotora de niños con síndrome congénito del Zika.

Descriptores: Zika Virus; Cuidado del Niño; Continuidad de la Asistencia al Paciente; Desarrollo Infantil; Interaccionismo Simbólico.

¹Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

Como citar este artigo:

Guedes ATA, Soares AR, França DBL, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Continuity of neuro-psychomotor stimulation of children with congenital Zika syndrome. Rev Bras Enferm. 2021;74(6):e20200694. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0694>

Autor Correspondente:

Anna Tereza Alves Guedes
E-mail: annaterzag@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Mitzy Reichembach

Submissão: 22-07-2020

Aprovação: 13-09-2020

INTRODUÇÃO

O surto de Zika vírus (ZIKV) cessou nas Américas no final do ano de 2016. No entanto, continua sendo um problema de saúde pública⁽¹⁾. No Brasil, até outubro de 2019, foram registrados 3.474 casos de recém-nascidos (RN) com microcefalia e/ou síndrome congênita do Zika (SCZ), sendo a maioria na Região Nordeste (56,9%), principalmente nos estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba⁽²⁾. A SCZ é um conjunto de sinais e sintomas do desenvolvimento neurológico relacionado à infecção congênita pelo ZIKV, que pode se revelar durante o pré-natal ou na primeira infância. Isso implica vastas condições associadas que englobam malformações cerebrais, convulsões, irritabilidade, dificuldade de deglutição, contraturas nos membros e alterações auditivas e visuais⁽³⁾.

Essa conjuntura conduz a um comprometimento geral do desenvolvimento, e a gravidade das manifestações depende do momento em que a mãe foi acometida pela infecção, causando mais danos ao feto no primeiro trimestre⁽⁴⁾. Assim, o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças deve ser estimulado por profissionais interdisciplinares⁽⁵⁾ e entre os seus familiares; elas precisam ser acompanhadas para que tenham a possibilidade de prosperar e, consequentemente, tenham uma boa qualidade de vida.

Para obter êxito no processo de estimulação do desenvolvimento, é necessário que as atividades sejam contínuas. Nesse contexto, deve haver ação-interação entre os profissionais de saúde, o usuário e a família, visando alcançar objetivos e metas de forma compartilhada, em que as ações de cuidado são modificadas na interação com todos os envolvidos, transformando perspectivas e crenças⁽⁶⁾.

O desenvolvimento deve ser estimulado, sobretudo, na primeira infância, período em que há maior plasticidade cerebral. Todavia, esse momento também é influenciado pelo ambiente onde a criança está inserida, pois bases sólidas viabilizam um desenvolvimento saudável. Em contrapartida, as adversidades são lacunas dificultando que a criança adquira mais habilidades⁽⁷⁾.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a pobreza, o estigma, a discriminação, a violência, a negligência infantil e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde são obstáculos para que as crianças sejam estimuladas eficazmente na primeira infância⁽⁸⁾. Além dessas dificuldades, as que apresentam alguma deficiência não são apoiadas em seu processo de desenvolvimento, em razão, sobretudo, do despreparo dos serviços de saúde para acompanhá-las⁽⁹⁾.

Esse fato pode ser observado no boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (MS) de março de 2019, segundo o qual, dos 3.332 casos confirmados de crianças com SCZ, apenas 34,9% estavam em estimulação precoce no serviço de reabilitação⁽¹⁰⁾. Esse baixo índice reflete um prognóstico desfavorável das crianças com deficiência, má qualidade de vida e, por conseguinte, sobrecarga familiar.

Os cuidadores certamente precisarão de suporte familiar, profissional e organizacional para enfrentarem o desafio de cuidar e dar seguimento às atividades de estimulação do desenvolvimento da criança⁽⁵⁾. Dessa forma, o MS organizou o cuidado vinculando as políticas públicas relacionadas à Saúde da Criança, à Saúde da Pessoa com Deficiência e à Atenção Básica, no intuito de associar diferentes serviços e assegurar acolhimento, diagnóstico e tratamento a essa população⁽¹¹⁾.

Além dessas políticas, outras iniciativas foram tomadas pelo MS a fim de garantir a estimulação do desenvolvimento de crianças com SCZ, como as *Diretrizes de Estimulação Precoce Crianças de Zero a três Anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia* e o *Projeto Redes de Inclusão*⁽¹²⁻¹³⁾. Outrossim, foram inaugurados, no ano de 2017, Centros Especializados em Reabilitação (CER) em inúmeros municípios, e foi assegurado o direito de pensão vitalícia para crianças com SCZ⁽²⁾.

Apesar desses esforços, estudo aponta que é comum cuidadores de crianças com deficiência não cooperarem com a continuidade da estimulação do desenvolvimento, porque não se reconhecem como sujeitos competentes para esse fim⁽¹⁴⁾. Também pode haver falha na comunicação ou de acolhimento entre os serviços de reabilitação e a família: por exemplo, se os cuidadores se sentirem julgados ou se seus filhos forem ignorados durante os atendimentos⁽¹⁵⁾.

Portanto, compreender os fatores que conduzem à descontinuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor é um importante aspecto a ser investigado, tendo em vista que são despercebidos no cotidiano dos serviços. Também há ínfimos estudos que abordam as necessidades dos cuidadores de crianças com atraso no desenvolvimento no intuito de melhorar a participação de suas crianças nas terapias de reabilitação⁽¹⁶⁾.

Considerando o exposto, questiona-se: Como ocorre a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika? Com base nos aspectos supracitados, compreende-se que este estudo é sobremaneira importante para aprimorar os serviços de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS) e trazer benefícios para o cuidado à saúde dessa população.

OBJETIVO

Compreender a continuidade da estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome congênita do Zika.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma instituição pública do Nordeste. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo respeitados os critérios estabelecidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, vigente no país.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, que utilizou o interacionismo simbólico (IS) como referencial teórico, pois possibilita desvelar as relações e as interações entre os profissionais e os usuários/família na perspectiva da continuidade do cuidado⁽⁶⁾.

Para os interacionistas, o comportamento social é fundamentado na experiência individual, partindo do pressuposto de que o ser humano compreende o ambiente em que está inserido na interação com outros. Essa teoria viabiliza o entendimento do que é o ser humano, suas ações, a forma como os indivíduos interpretam as pessoas e os objetos com que interagem⁽¹⁷⁾.

Para a construção do manuscrito, foram seguidas as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Cenário do estudo

O cenário da pesquisa foram três instituições públicas, duas estaduais e uma municipal, de uma capital do Nordeste brasileiro, referências para o acompanhamento e estímulo do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com SCZ.

Fonte de dados

A fim de alcançar os objetivos do estudo, os participantes eleitos foram cuidadoras de crianças com SCZ e profissionais atuantes nos centros de reabilitação. A amostra intencional e por conveniência foi determinada por saturação teórica, que foi ratificada conforme ocorriam convergências e reincidências temáticas. Não surgiram novos dados, novas propriedades nem novas dimensões⁽¹⁸⁾.

Para selecionar as cuidadoras, adotaram-se os critérios de inclusão: ser principal cuidadora de criança com SCZ; estar ausente ou com baixa assiduidade nos atendimentos de estimulação neuropsicomotora; residir no município onde o estudo foi realizado ou em cidades circunvizinhas; e ser maior de 18 anos. E para os profissionais: atuar em uma das instituições elencadas para o estudo; e responder pelas crianças com SCZ que não eram assíduas ou estavam ausentes no serviço.

Como critérios de exclusão, estabeleceu-se para cuidadoras: não ter capacidade de compreensão ou ter dificuldade de se comunicar. E para profissionais: estar de férias ou licença no período de coleta dos dados. As cuidadoras foram consideradas ausentes quando faltaram a três ou mais consultas agendadas e foram desligadas dos serviços.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados entre agosto e novembro de 2019, através de entrevista individual em profundidade com os profissionais, e grupo focal (GF) com as cuidadoras.

As entrevistas com os profissionais foram realizadas nos próprios serviços, em espaço físico silencioso e com privacidade, e duraram, em média, 30 minutos. O instrumento utilizado caracterizou os profissionais quanto à idade, sexo, profissão e tempo de experiência em estimulação com crianças com SCZ; e foi norteado pela questão: Por que as cuidadoras da criança com SCZ estão ausentes ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação neuropsicomotora?

Para a coleta de dados com as cuidadoras, foi necessário, primeiro, um levantamento entre os coordenadores das três instituições para a identificação das ausentes ou com baixa assiduidade nos atendimentos de estimulação neuropsicomotora. Diante dessas informações, foi realizado um convite a elas, via contato telefônico; e, para as que demonstraram interesse e disponibilidade em participar do estudo, criou-se um grupo de aplicativo de celular em que foram repassadas informações sobre o GF.

O GF ocorreu em um encontro com sete cuidadoras, em ambiente acolhedor, reservado e silencioso, de uma instituição

pública de ensino superior, com os recursos audiovisuais necessários (*datashow*, computador e gravador). Inicialmente, a pesquisadora principal expôs um vídeo que abordava a realidade de cuidadores de crianças com SCZ em um cenário semelhante ao dos participantes do estudo, momento que disparou uma reflexão e consequente exposição de vivências. A discussão foi incrementada pela questão norteadora: "O que levou vocês a estarem ausentes/ou com baixa assiduidade no serviço de estimulação neuropsicomotora dos seus filhos?" O GF teve duração média de 60 minutos.

Tanto as narrativas do GF como as entrevistas foram gravadas por mídia digital portátil e transcritas na íntegra para sistematização e análise. No GF, além do áudio, foram registradas no diário de campo as expressões não verbais dos participantes. Para garantir a confidencialidade das informações, as cuidadoras foram representadas pela letra C, seguida de uma ordem numérica de 1 a 7 (C1, C2, ..., C7). Já os profissionais receberam codificação de acordo com suas profissões, seguida da numeração cronológica de realização da entrevista (FI-fisioterapeuta, FO-fonoaudiólogo, MUmúsico, TO-terapeuta ocupacional).

Análise dos dados

O material empírico foi submetido à análise temática indutiva, e os temas identificados foram extraídos dos próprios dados. A operacionalização seguiu as seis fases de análise: familiarização com o tema, a partir da leitura ativa do material empírico antes da busca por códigos e significados; geração de códigos iniciais, com a identificação de conjuntos semelhantes e produção de códigos iniciais manualmente; busca por temas, com a seleção de diferentes códigos em temas potenciais; revisão dos temas, em que houve o refinamento deles através da leitura de todos os extratos de dados que fizeram parte de cada tema e visualização da relação entre os temas; definição e nomeação dos temas, com a identificação clara deles; e produção do texto final⁽¹⁹⁾.

RESULTADOS

Dos 19 participantes do estudo, 12 eram profissionais atuantes nos centros de reabilitação, e 7 eram cuidadoras de crianças com SCZ. Entre os profissionais, a idade variou entre 25 e 64 anos, e apenas dois eram do sexo masculino. Quanto às especialidades, eram seis fisioterapeutas, três terapeutas ocupacional, um músico e dois fonoaudiólogos. A maioria possuía três anos e meio de experiência em estimulação do desenvolvimento da criança com SCZ, ou seja, tiveram a oportunidade de acompanhar essas crianças desde os primeiros dias de vida.

Em relação às sete cuidadoras, todas eram mães, com faixa etária entre 22 e 41 anos. As crianças estavam na faixa etária de 2 anos e 11 meses a 3 anos e 11 meses. Três cuidadoras tinham até quatro anos de estudo; e quatro possuíam mais de oito anos. A maioria recebia um salário mínimo, e duas recebiam dois salários mínimos. Ademais, quatro tinham apenas um filho, e três tinham três filhos. Quanto ao estado civil, eram duas em união estável, duas solteiras, uma divorciada, e duas casadas.

Da análise dos extratos, foram elaboradas três unidades temáticas (Fig. 1): (Des)continuidade da estimulação de crianças com

síndrome do Zika devido a dificuldades organizacionais; Aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação de crianças com SCZ; (Des)continuidade da estimulação em razão das condições inerentes às crianças.

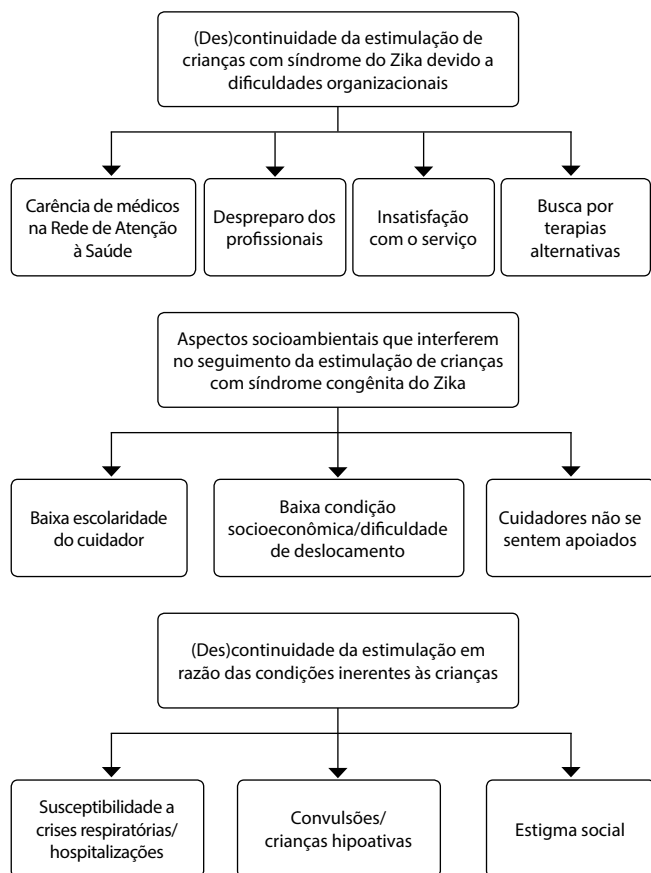


Figura 1 – Mapa temático contendo os três temas principais e os respectivos extratos de dados, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2020

(Des)continuidade da estimulação de crianças com síndrome do Zika devido a dificuldades organizacionais

Os resultados evidenciaram que as ações de profissionais e a infraestrutura dos serviços interferem na continuidade da estimulação das crianças com SCZ. Nesse sentido, um dos aspectos diz respeito à carência de médicos para atender as crianças quando elas apresentam alguma morbidade.

Quando levei para a terapia, ela teve uma crise lá, por isso mandaram controlar a crise para poder voltar. Eu estou tentando controlar as crises, mas não consigo a consulta com o neurologista, fazem três meses. (C5)

Deveria haver um melhor acompanhamento na rede do SUS, em relação aos médicos especialistas da área para monitorar melhor essas crianças, para prevenir as doenças, principalmente do trato respiratório, que é o que elas mais têm. E temos ausência desses médicos na rede. (TO1)

Apesar da carência de médicos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), os centros de reabilitação se expandiram no município

estudado. No entanto, os profissionais que atuam nesses centros ainda não estão preparados para estimular as crianças com SCZ.

Não adianta os centros de estimulação ter apenas estrutura física semelhante à instituição A, tem que capacitar as pessoas porque essas crianças têm uma janela de desenvolvimento: se a gente demora nessa janela, a gente perdeu de ganhar algo, e pode ser tarde. (F12)

A questão não é ter 300 lugares para você ir, é a capacitação profissional que não se tem. Porque o estímulo dessas crianças tem que ser diferenciado. Tanto é que a evolução das crianças do Município X é bem melhor do que as daqui [da capital] porque lá os profissionais fizeram capacitações. Não é a falta de lugar nem a falta de profissional, e sim a falta de capacitação que eles não têm. (C4)

As cuidadoras estão insatisfeitas com o atendimento ofertado pelos centros de reabilitação. Por esse motivo, optam e buscam por outras alternativas a fim de estimular o desenvolvimento da criança, como a equoterapia e o atendimento em uma comunidade religiosa.

Todas as fisioterapeutas dele só alongavam ele e mais nada. Em seis meses que ele está na equoterapia, ele teve uma evolução que não teve em um ano com a fisioterapia. Aí eu não levei mais não, resolvi me desligar de tudo. Na comunidade religiosa, eu também vejo evolução muito melhor do que nas instituições A e B. (C4)

Até hoje eles só alongam [profissionais das instituições A, B e C]. Eu comecei no Bobath [método para melhorar os distúrbios da função, do movimento e do controle postural] na comunidade religiosa com meu filho agora há pouco, e ela [profissional] disse: "Mãe, ele não é para estar fazendo mais alongamento não, agora precisamos trabalhar para ele ficar em pé, sentar." E nada disso nas instituições estavam fazendo. Por isso, vou fazer um esforço para levar duas vezes na semana, porque o que eu mais quero é que ele sustente essa cabeça. (C7)

Aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação de crianças com síndrome congênita do Zika

Para a estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ ser eficaz, esta deve ser feita de forma compartilhada entre o serviço e a família. Entretanto, a baixa escolaridade das cuidadoras foi um dos empecilhos para dar continuidade a essa prática, por não se sentirem competentes para proceder à estimulação e não terem informações suficientes sobre a condição de saúde da criança.

Apesar de estarmos orientando os pais, eles falam "A gente não consegue fazer como vocês fazem", porque muitos têm um certo grau de escolaridade muito baixo. (F12)

Aí se a profissional que está ali meia hora já não estava conseguindo, quem dera eu que não sabia nem o que era microcefalia. (C4)

Outra dificuldade amplamente mencionada entre as cuidadoras e os profissionais foi a baixa condição socioeconômica e, por consequência, a dificuldade de deslocamento para as terapias por falta de meio de transporte adequado, pois as crianças estão grandes e pesadas.

Por causa da questão socioeconômica, não têm condições de vir. A maioria mora muito longe, então, para vir com a criança no braço, criança pesada, acaba sendo difícil e elas deixam de lado um dos atendimentos. Elas sempre escolhem um na semana e vai, e não vai para o outro. (MU1)

Meu filho estava há uns 15 dias em três atendimentos, mas agora meu esposo ficou sem carro e está bem complicado de levar porque tem que pagar um carro, por conta do peso não consegue andar de ônibus, e aí cada dia R\$ 50,00 e não é todo dia que a gente tem. (C3)

A fragilidade no apoio é outro entrave para a continuidade da estimulação neuropsicomotora, pois as mães das crianças com SCZ têm outros filhos para cuidar. Os maridos, muitas vezes, abandonam a família, e elas ficam sobrecarregadas física e psicologicamente.

A minha dificuldade é porque eu tenho dois filhos e só mora eu e o pai dele, aí eu tenho que tomar conta dos dois e dela, por isso eu deixei as terapias. (C1)

Tem umas que vão e com o passar do tempo voltam, é muito pessoal, depende também do convívio que elas têm, do apoio. Porque tem umas ou a maioria que o pai não tem a convivência com a criança, e isso atrapalha e muito, é tudo a mãe, e fora outros filhos que já tem. (F13)

[...] A maioria das mães... eu falo mães porque a maioria das crianças são acompanhadas pelas mães, raríssima pelos pais ou os dois. (FO2)

(Des)continuidade da estimulação em razão das condições inerentes às crianças

A criança com a SCZ apresenta alguns sinais e sintomas que os profissionais consideram como entraves para a continuidade da estimulação do desenvolvimento. Um dos aspectos citados foi a suscetibilidade a crises respiratórias devido à condição clínica e à idade, o que conduz a internações hospitalares frequentes. Portanto, durante o período de hospitalização, há descontinuidade da terapia e até regressão das habilidades que já haviam sido alcançadas.

Às vezes, a imunidade baixa faz com que as crianças adoecem com frequência e, por isso, são internadas rotineiramente. Tem criança que tem crises recorrentes de pneumonia e aí esse tempo no hospital, ela já não vem mais para minha terapia, começa a faltar e aí regride o quadro [neuropsicomotor] da criança. (F11)

A minha filha tem imunidade baixa, qualquer coisinha fica com gripe, toda semana é uma gripe por causa da imunidade. (C6)

Outro aspecto que contribui para a regressão das habilidades adquiridas pela criança é a crise convulsiva. Segundo os profissionais, as medicações deixam as crianças hipoativas, dificultando a realização da terapia.

As crianças já regrediram em postura, em tônus principalmente após as convulsões, a partir do momento que passaram a ter

mais convulsões. As medicações que elas têm tomado para diminuir os espasmos deixam-nas mais inativas, e isso atrapalha a reabilitação. (F12)

Além dos sinais relacionados à saúde da criança, o estigma social foi apontado pelas cuidadoras e profissionais como uma barreira para a continuidade da estimulação.

Têm mães que não vão para lugar nenhum porque não querem expor o filho, umas comentam que quando vêm para cá, no ônibus, as pessoas ficam perguntando com olhar indiferente, então isso já inibe também. Tem gente que sai de perto; uma mãe falou que perguntaram: "O que é que ela tem? E está indo para onde?" Tem mãe que responde numa boa, mas tem outras que se chocam, dói, choram. (F13)

Eu já passei por uma situação, bem no comecinho, uma senhora me perguntou: "Isso é um menino, é?" Como se dissesse que é um extraterrestre. Ah, a gente já passou por muitas. (C3)

DISCUSSÃO

Os aspectos que levam à baixa assiduidade ou à ausência nas terapias e interferem na continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ perpassam por barreiras organizacionais, aspectos socioambientais e condições inerentes à própria criança. A atenção à pessoa com deficiência deve responder às suas diferentes necessidades de saúde, vinculadas ou não à deficiência.

Assim como a reabilitação, a promoção da saúde e a prevenção de agravos são de suma importância para seu acompanhamento⁽²⁰⁾. Nesse sentido, para que a saúde da criança com SCZ seja considerada em sua totalidade, são aspectos fundamentais: o vínculo entre os Centros Especializados em Reabilitação e a Atenção Básica (AB), bem como a assistência por equipe multiprofissional⁽¹¹⁾.

A continuidade do cuidado implica interação entre profissionais distintos e uma equipe interdisciplinar ou entre diferentes serviços e instituições, de modo que garante uma atenção integral. Para isso, os profissionais e os serviços devem atuar de maneira articulada, conforme as necessidades de saúde dos usuários/familiares⁽²¹⁾.

Tendo em vista a ampliação do acesso das crianças com SCZ e suas famílias a diferentes pontos de assistência, o MS implantou novos CERs em diversos municípios, a fim de lhes assegurar uma estimulação neuropsicomotora precoce e eficaz⁽²⁾. Mesmo com isso, neste estudo, os dados permitem afirmar que há falta de capacitação dos profissionais nos serviços de reabilitação para atender às especificidades dessas crianças, o que tem resultado na insatisfação das cuidadoras e, por sua vez, no comprometimento da continuidade da estimulação nesses pontos de atenção. Essa assertiva também foi constatada em estudo desenvolvido em Pernambuco e no Rio de Janeiro, segundo o qual as mães de crianças com SCZ e os profissionais de saúde consideraram a assistência à saúde insuficiente e fragmentada⁽²²⁾.

As cuidadoras mostraram-se insatisfeitas com a assistência ofertada pelos CERs, o que resultou na busca por alternativas, como a equoterapia, um método terapêutico em que a interação com cavalos proporciona desenvolvimento biopsicossocial de

pessoas com necessidades especiais⁽²³⁾; e o Bobath, um método empregado para melhorar os distúrbios da função, do movimento e do controle postural⁽²⁴⁾. Portanto, apesar dos entraves para a continuidade da estimulação, quando as cuidadoras percebem evolução do desenvolvimento das crianças e sentem-se satisfeitas com o atendimento, elas ressignificam o símbolo das terapias, ou seja, modificam o seu comportamento individual, e a sua conduta é de seguir com as terapias⁽¹⁷⁾, porém em outros espaços e possibilidades.

No que concerne aos aspectos socioambientais que interferem no seguimento da estimulação das crianças com SCZ, constatou-se que as cuidadoras se sentem inseguras para continuar com a estimulação devido à baixa escolaridade e ao pouco esclarecimento sobre a SCZ. Pesquisa corrobora esse aspecto ao evidenciar que o engajamento de crianças com deficiência física nos serviços de estimulação é mais influenciado por fatores ambientais (como apoio social, recursos financeiros e nível de conhecimento familiar) do que pelo tipo de deficiência⁽¹⁴⁾.

Pesquisa realizada em Barcelona com crianças com deficiência intelectual demonstrou que resultados mais eficazes no desenvolvimento infantil dependem do nível de escolaridade familiar. Assim, observou-se que a aquisição da linguagem foi melhor em filhos de mães que tinham diploma universitário do que nas que só concluíram o ensino médio⁽²⁵⁾.

Segundo o interacionismo simbólico, a ação humana não é derivada apenas da interação com os outros, mas também de um processo reflexivo interno de cada indivíduo, pois o ser humano traz consigo convicções e perspectivas próprias que guiam suas ações; estas, quanto ao tema em questão, ocorrem no que tange à conduta tomada no cuidado voltado para a criança com SCZ e na continuidade deste⁽¹⁷⁾. Então, a baixa escolaridade e o pouco entendimento sobre a condição de saúde da criança poderão influenciar o processo reflexivo das cuidadoras sobre a importância de dar seguimento aos estímulos, seja no domicílio, seja nos serviços de reabilitação.

Ademais, com base nos resultados deste estudo, pode-se afirmar que o não comparecimento aos serviços deve-se, também, à condição socioeconômica das famílias, principalmente no que diz respeito ao deslocamento do domicílio para as terapias. Isso acontece por causa da distância entre o domicílio e os CERs e da dificuldade em carregar as crianças devido ao seu tamanho e peso, impossibilitando a locomoção por meio do transporte público. Realidade semelhante foi constatada em um estudo com cuidadores de crianças com microcefalia de Salvador, o qual apontou que a maioria dos cuidadores sobrevive com um salário mínimo e, geralmente, se desloca de ônibus para os atendimentos, o que dificulta o comparecimento às consultas⁽²⁶⁾.

Tendo em vista as dificuldades socioambientais encontradas, entende-se que é preciso fortalecer o apoio aos cuidadores de crianças com SCZ, o que não ficou evidenciado no atual estudo. As cuidadoras justificam a não assiduidade aos serviços de estimulação porque, além do cuidado destinado a outros filhos, do abandono do cônjuge e da sobrecarga física e psicológica, não contam com apoio familiar nem social.

Apesar de os serviços de estimulação ofertarem uma atenção centrada na família, comumente a mãe é a principal cuidadora familiar e, por sua vez, têm níveis mais altos de ansiedade e

depressão. Além disso, famílias de crianças com deficiência também relatam insatisfação conjugal e má qualidade de vida. Por essa razão, o profissional deve ter uma abordagem interacional e centrada na família, a fim de aumentar a competência e a confiança dos pais, incentivando percepções positivas em relação ao cuidado da criança, como o afeto. Isso se justifica porque o afeto dos pais proporciona melhores habilidades cognitivas e prepara para a vida em comunidade^(25,27).

Portanto, conforme o IS, a ação-interação entre profissionais de saúde e usuários/família é imprescindível para que haja continuidade do cuidado. O usuário/família concebe ações de cuidados específicas e, ao interagir, interpreta perspectivas, apreende as expectativas mutuamente com os envolvidos nesse processo e articula seus atos⁽⁶⁾.

Outro óbice para a continuidade da atenção à criança com SCZ são os empecilhos inerentes à sua condição de saúde, como crises respiratórias e convulsões, que, em vários momentos, levam a hospitalizações, reduzem o tempo do atendimento nos serviços de estimulação e/ou resultam na descontinuidade da terapia, com conseqüente regressão das habilidades adquiridas.

Crianças com SCZ são mais vulneráveis a infecções, sobretudo as respiratórias, devido à associação entre a disfagia e espasticidade. Por isso, quando estão doentes, devem ser assistidas o quanto antes porque correm mais riscos de morbimortalidade⁽³⁾. Foi consenso nos extratos de dados que, quando as crianças são internadas para tratar as afecções respiratórias, a estimulação é interrompida, e o desenvolvimento neuropsicomotor regride. Em conformidade a essa afirmativa, a literatura revela que a hospitalização da criança repercute no desenvolvimento em decorrência do distanciamento do ambiente familiar, modificação da rotina e desordens emocionais⁽²⁸⁾.

Ademais, devido às malformações cerebrais, mais de 50% das crianças com SCZ correm alto risco de ter convulsões na primeira infância, fato que também pode levar a interrupções nas terapias. Nessa situação, para realizar o tratamento sem interrupções, os objetivos devem ser traçados entre os profissionais e os cuidadores, com a finalidade de equilibrar o controle das crises e minimizar os efeitos colaterais dos medicamentos, como sedação excessiva⁽³⁾.

Por fim, tem-se o estigma social como um dos entraves para o acesso das crianças aos serviços de estimulação. Coadunando com isso, pesquisa realizada em Nova York evidenciou que os indivíduos com SCZ enfrentarão estigma e que uma mulher com um filho com microcefalia ou outra incapacidade pode ser estigmatizada. Os reflexos no indivíduo podem incluir sentimento de discriminação, exclusão e de estresse, o que pode levar ao isolamento da pessoa e das famílias e evitar o acesso aos serviços de educação e de saúde⁽³⁾.

Estudo realizado em uma capital dos Estados Unidos com pais de crianças com deficiência constatou que, quanto menor o nível de escolaridade dos pais, mais alto o nível de constrangimento por causa do estigma social. Além disso, o pai e a mãe têm mais chances de desenvolver problemas de saúde mental e física, como depressão, maior índice de massa corporal e limitações de atividades⁽¹⁶⁾.

Esse contexto de discriminação em razão da deficiência é antigo, porém perdura até os dias atuais e interfere no alcance da igualdade de oportunidades para essa população. Então, é

imprescindível que o ser humano ressignifique essa percepção; para isso, o interacionismo simbólico defende a importância de colocar-se no lugar do outro e agir como ele agiria⁽²¹⁾.

Limitação do Estudo

A limitação consistiu no recrutamento dos participantes, por ter sido restrito a três serviços públicos de uma capital do Nordeste do Brasil, o que não demarcou a afirmação dessa realidade em outros contextos geográficos e/ou serviços de saúde.

Contribuições para a área da saúde

Compreender a continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ contribui para o avanço teórico do tema em questão. Esta pesquisa proporciona subsídios para que gestores, profissionais e cuidadoras envolvidos tanto sejam sensibilizados no tocante aos entraves que conduzem à descontinuidade da estimulação quanto busquem por essas crianças com SCZ e suas famílias, a fim de modificar essa realidade e melhorar a qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou que existem diversos entraves para alcançar êxito na continuidade da estimulação neuropsicomotora de crianças com SCZ, como barreiras organizacionais, fatores socioambientais e dificuldades impostas pela própria condição

clínica da criança. Constatam-se os motivos que levam as crianças com SCZ a serem consideradas faltosas ou ausentes nas consultas dos centros de reabilitação. No entanto, evidencia-se também que as cuidadoras dão continuidade à estimulação do desenvolvimento dessas crianças quando se sentem acolhidas e satisfeitas com o atendimento e, assim, ressignificam o símbolo dado as terapias, buscando alternativas como equoterapia e atendimento filantrópico.

Para modificar essa realidade, é necessária uma política de saúde eficaz, um bom relacionamento entre profissionais e cuidadores, trabalho interdisciplinar, compartilhamento de informações, integração e coordenação do cuidado entre todos os níveis de atenção em saúde e participação ativa e responsável da família. Além disso, é preciso criar uma rede de apoio fortalecida para as famílias, que precisam ser apoiadas em suas demandas psicológicas, financeiras, informacionais, a fim de buscar condições mais igualitárias.

Sugere-se que sejam realizados estudos com desenho de intervenção, no intuito de sensibilizar os profissionais sobre as singularidades da condição da criança com síndrome do Zika e sua família, para que eles não as percam de vista e garantam a continuidade da estimulação neuropsicomotora.

FOMENTO

Bolsa de Mestrado — Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

REFERÊNCIAS

1. Honein MA, Jamieson DJ. Revealing the effects of Zika: detection of brain abnormalities and other disabilities associated with congenital infection. *JAMA Pediatr.* 2019;173(1):16-8. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.4164>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios 2015 a 2019 [Internet]. *Bol Epidemiol* [Internet]. 2019 [cited 2020 Feb 18]. Available from: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2019/dezembro/05/be-sindrome-congenita-vfinal.pdf>
3. World Health Organization (WHO). WHO toolkit for the care and support of people affected by complications associated with Zika virus [Internet]. 2017[cited 2020 Feb 18]. Available from: https://www.who.int/mental_health/neurology/zika_toolkit/en/
4. Chimelli L, Avvad-Portari E. Congenital Zika virus infection: a neuropathological review. *Childs Nerv Syst.* 2018;34(1):95-9. <https://doi.org/10.1007/s00381-017-3651-3>
5. Broussard CS, Shapiro-Mendoza CK, Peacock G, Rasmussen SA, Mai CT, Petersen EE, et al. Public health approach to addressing the needs of children affected by Congenital Zika Syndrome. *Pediatrics.* 2018;141(2):146-53. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038C>
6. Utzumi FC, Lacerda MR, Bernardino E, Gomes IM, Aued GK, Sousa SM. Continuity of care and the symbolic interactionism: a possible understanding. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(2):e4250016. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004250016>
7. Britto PR, Sigh M, Dua T, Kaur R, Yousafzai AK. What implementation evidence matters: scaling-up nurturing interventions that promote early childhood development. *Ann NY Acad Sci.* 2018;1419(1):5-16. <https://doi.org/10.1111/nyas.13720>
8. World Health Organization (WHO). A conceptual framework for action on the social determinants of health [Internet]. 2010[cited 2020 Feb 18]. 79p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241500852>
9. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Situação mundial da infância 2013: Crianças com Deficiência [Internet]. 2013[cited 2020 Feb 18]. Available from: <https://crianca.mppr.mp.br/2013/07/11518,37/#relatorio>
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Semanas Epidemiológicas 39 a 50 de 2019. *Bol Epidemiol* [Internet]. 2019 [cited 2019 Oct 08];50(08). Available from: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 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

- infeciosas dentro da capacidade operacional do SUS [Internet]. Brasília - DF; 2017 [cited 2019 Oct 10]. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-868054>
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia [Internet]. Brasília, DF; 2016 [cited 2019 Oct 10]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf
 13. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Redes de Inclusão - Garantindo direitos das famílias e das crianças com síndrome congênita do Zika vírus e outras deficiências, Fundação Altino Ventura (FAV). Brasília-DF; 2018.
 14. Coussens M, Driessen EV, Baets S, Regenmortel JV, Desoete A, Oostra A, et al. Parent's perspective on participation of young children with Attention Deficit Hyperactive Disorder and/or Developmental Coordination Disorder and/or Autism Spectrum Disorder: a systematic scoping review. *Child Care Health Dev.* 2019;46(2):232-43. <https://doi.org/10.1111/cch.12735>
 15. 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;1-10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618>
 16. Song J, Mailick MR, Greenberg JS. Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: impacts of stigma. *Soc Sci Med.* 2018;217:152-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.044>
 17. Carvalho V, Borges L, Rêgo D. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. *Psicol Ciênc Prof.* 2010;30(1):146-61. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000100011>
 18. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qualit*[Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 10];5(7):1-12. Available from: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturation.pdf
 19. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol.* 2006;3(2):77-01. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630aa>
 20. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília - DF; 2010.
 21. Reid RJ, Haggerty J, McKendry R, Reid R, Haggerty J. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare [Internet]. 2002 [cited 2019 Aug 11]. Available from: <https://www.semanticscholar.org/paper/Defusing-the-Confusion%3A-Concepts-and-Measures-of-of-Reid-Haggerty/468205b4dab997d9148208f601f9ac938b396154>
 22. Albuquerque M, Lyra T, Melo A, Valongueiro S, Araújo T, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy Plan.* 2019;34(7):499-07. <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>
 23. Hession C, Law Smith M, Watterson D, Oxley N, Murphy B. The Impact of equine therapy and an audio-visual approach emphasizing rhythm and beat perception in children with developmental coordination disorder. *J Altern Complement Med.* 2019;25(5):535-41. <https://doi.org/10.1089/acm.2017.0242>
 24. Duarte MP, Rabello LM. Conceito neuroevolutivo Bobath e a facilitação neuromuscular proprioceptiva como forma de tratamento para crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância. *Rev Cient Fac Educ Meio Amb.* 2015;6(1):14-26. <https://doi.org/10.31072/rcf.v6i1.264>
 25. Vilaseca R, Rivero M, Bersabé RM, Catero MJ, Navarro-Pardo E, Valls-Vidal C, et al. Demographic and parental factors associated with developmental outcomes in children with intellectual disabilities. *Front Psychol.* 2019;10:872. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00872>
 26. Gonçalves AE, Tenório, Brazil SD, Silva Ferraz, PC. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to Zika Virus. *Rev Pesqui Fisioter.* 2018;8(2):155-66. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
 27. Lima LHSS, Monteiro EMLM, Coriolano MWL, Linhares FMP, Cavalcanti AMTS. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2):e20180578. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578>
 28. Costa TS, Morais AC. Child hospitalization: child living from graphical representations. *Rev Enferm UFPE.* 2017;11(Supl. 1):358-67. <https://doi.org/10.5205/reuol.7995-69931-4-SM.1101sup201715>
-