



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – CAMPUS VII
COLEGIADO DE ENFERMAGEM

ALOYSIA GRAÇA COSTA UNFRIED

RELATOS MATERNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE
MICROCEFALIA DOS FILHOS

SENHOR DO BONFIM

2017

ALOYSIA GRAÇA COSTA UNFRIED

**RELATOS MATERNS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE
MICROCEFALIA DOS FILHOS**

Trabalho de Conclusão do Curso, apresentado para obtenção do grau de
Bacharel em Enfermagem da Universidade do Estado da Bahia –
UNEB/DEDC/Campus VII.

Orientador: Prof. Aux Tatiane Pina Linhares

SENHOR DO BONFIM, MAIO DE 2017.

ALOYSIA GRAÇA COSTA UNFRIED

**RELATOS MATERNNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE
MICROCEFALIA DOS FILHOS**

Trabalho de Conclusão do Curso, apresentado a Banca Examinadora para apreciação e aprovação para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem do Colegiado de Enfermagem da Universidade do Estado da Bahia – UNEB – Departamento de Educação - Campus VII.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Tatiane Pina Linhares - Especialista em Saúde Pública com ênfase em PSF - (UNEB) –
Orientadora

Prof. Silvana Gomes Nunes Piva - Mestre em Gestão e Tecnologia Aplicada a Educação -
(UNEB)

Prof. Laura Emmanuela Lima Costa – Mestre em enfermagem - (UNEB)

AGRADECIMENTOS

Certamente esses parágrafos não irão contemplar todas as pessoas que fizeram parte dessa fase tão importante em minha vida. Portanto peço desculpas aquelas que não foram citadas entre essas palavras, não são menos importantes e farão parte de meu pensamento e minha gratidão.

Agradeço primeiramente a minha família, meu pai João Aloysio, minha mãe Maria Graças, meus irmãos João, Álvaro e Adriana, tios e primos, família esta que apesar da distância de alguns, sempre estiveram ao meu lado dando o apoio que precisei e acima de tudo força para que eu pudesse continuar a caminhar até o final dessa etapa tão preciosa em minha vida.

Meu agradecimento especial a meu esposo Osvaldo Aragão e minha filhota Maria Luiza que sempre estiveram nos bastidores dessa caminhada, presenciando todo o esforço e dedicação ao qual atribui ao curso, à ilimitada paciência que tiveram diante de minhas ausências em momentos que para eles eram imprescindível estarmos juntos. Foi difícil, mas passamos ainda mais fortificados.

Agradeço a minha orientadora Tatiane Pina pela gentileza de contribuir com seus conhecimentos para assim me guiar na construção deste trabalho, me dando todo o suporte que precisei.

Gratidão aos meus mestres de graduação pessoas ímpares e excelentes profissionais que aprendi a admirar e respeitar por suas m minha formação, especialmente: Rudval, Chalana, Glauber, Isaiane, Gilvânia.

Quanto a minhas companheiras de caminhada é até difícil expressar a gratidão que tenho por elas em tão poucas palavras. Pessoas que a cada tropeço, desanimo, lágrimas estavam lá levantando umas as outras para seguirmos juntas. Myka, Ba, Jess, Felícia, Pa, Thaci, Van, Indy, Quel e a querida Gerlis.

Agradeço infinitamente a Deus por mais essa vitória.

Enfim, um muito obrigada a todos que me apoiaram em mais esta jornada.

"Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível."

(Charles Chaplin)

LISTA DE ABREVIATÖES

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CDC - Centro de Controle e Prevenção de Doenças Transmissíveis
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
CNS – Conselho nacional de Saúde
ESF- Estratégia Saúde da Família
FIOCRUZ- Fundação Oswaldo Cruz
HDAM – Hospital Dom Antônio Monteiro
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IG- Idade gestacional
LCR- Líquido Cefalorraquidiano
MS- Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
PC – Perímetro Cefálico
RN – Recém-nascido
SINASC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SNC – Sistema Nervoso Central
TCLE – Termo de Consentimento Livre e esclarecido
UNEB – Universidade do Estado da Bahia

SUMÁRIO

1 .INTRODUÇÃO	8
2. REVISÃO DE LITERATURA	10
2.1 Microcefalia	10
2.2 Relação entre o vírus da zika e a microcefalia	12
2.3 Aspectos epidemiológicos do vírus da Zika	13
2.4 Luto pelo filho perfeito	14
3. METODOLOGIA	15
3.1 Desenho e tipo de estudo	15
3.2 Descrição do local do estudo	16
3.3 Participantes de pesquisa	16
3.4 Procedimento para coleta de dados	16
3.5 Período de coleta de dados	17
3.6 Organização e análise dos dados	17
3.7 Aspectos éticos	18
REFERÊNCIAS	18
ARTIGO	21
APÊNDICES	35
ANEXOS	40

1. INTRODUÇÃO

A microcefalia relacionada ao vírus Zika é uma anomalia historicamente nova relatada pela primeira vez após o surto ocorrido no Brasil e caracterizada pela ocorrência ou não de alterações no Sistema Nervoso Central (SNC) em crianças de mães com histórico de infecção pelo vírus na gestação (BRASIL, 2016d)

A possível relação existente entre microcefalia e a infecção intrauterina precoce, foi primariamente proposta por médicos do Nordeste do Brasil através da observação do súbito aumento na incidência de Recém-Nascido (RN) com microcefalia, fato que coincidiu com a identificação da entrada do vírus no país (NUNES, et al 2016).

A confirmação dos primeiros casos de Zika no Brasil ocorreu em maio de 2015, nos estados do Nordeste, ocasionando uma rápida disseminação do vírus para outras regiões seguida do aumento de notificações de RN com microcefalia no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), com registro de 141 casos suspeitos de microcefalia em novembro de 2015 (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

O SNC da criança permanece susceptível a complicações durante toda a gestação, porém o período embrionário é aquele em que há maior risco para inúmeras alterações decorrentes de processos infecciosos. Porém a gravidade das complicações causadas pelo Zika vírus não depende apenas da idade gestacional, mas sim de um conjunto de fatores como o estágio de desenvolvimento do feto, da relação dose-resposta, genótipo materno-fetal e mecanismo patogênico (BRASIL, 2016b).

São diversas as etiologias relacionadas à microcefalia, com fatores que incluem anomalias no desenvolvimento cerebral e dano cerebral adquirido, seja no pré-natal, peri-natal ou pós-natal, que estão associadas a consequências como deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento, incapacidades físicas (auditivas e visuais) e convulsões (BRASIL, 2016 a).

Crianças portadoras de malformações no SNC exigem cuidados especializados não apenas no período de internação hospitalar, mas principalmente após a alta, onde requerem cuidados contínuos e complexos oferecidos por familiares, geralmente as mães, que na sua grande maioria não possuem apoio dos pais ou outras pessoas da família, acabando por comprometer seus projetos de vida, além de seu bem estar (SILVA; DAMARANHÃO, 2012).

Durante a gestação e apesar das manifestações de preocupação da mãe quanto à constituição do filho, em nenhum momento acredita-se que ele possa nascer com algum problema. Todos esperam ter um filho perfeito, que corresponda as suas expectativas e

realizações como mãe. Ao receber o diagnóstico de malformação do filho, a mãe começa a buscar justificativas e argumentos para o que aconteceu na tentativa de entender onde elas podem ter errado e se algo passado poderia ter influência ao problema atual (LOPES et al, 2011).

Normalmente a cada cinco mulheres em média uma apresenta sintomas de angústia durante a gestação ou após o parto. Porém aquelas que contraíram a infecção pelo vírus Zika durante a gravidez e/ou receberam o diagnóstico que o filho poderá ter ou tem microcefalia tem maior propensão a desenvolver sintomas de angústia como, irritabilidade, raiva, culpa, vergonha, choro, tristeza, descontentamento e sintomas físicos sem causas orgânicas (WHO, 2016a).

O interesse pelo tema se traduz através da vivência passada em campo prático como requisito curricular da disciplina Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente cursada na Universidade do Estado da Bahia (UNEB), através da qual facilitou o contato com as puérperas e seus RNs com microcefalia nascido no Hospital Regional Dom Antônio Monteiro (HDAM), no município de Senhor do Bonfim-BA.

A incidência de microcefalia associados à história materna de infecção do vírus Zika na gestação é preocupante no município e consequentemente o aumento de notificações de RN com suspeita da anomalia, com predominância em gestantes que apresentam sinais e sintomas da infecção, fato que vêm assustando a população devido ao crescente número de crianças com a malformação.

Esses aspectos suscitam reflexões sobre como essas mães lidam com o fato de gerarem uma criança com uma anomalia. Assim a prática acadêmica nos motivou na escolha para o desenvolvimento da futura pesquisa, pois facilitou a integração da teoria com a prática, estimulando um olhar crítico e reflexivo, instigante de atitudes transformadoras que servirá de base teórica para construção de planos terapêuticos que agregue as vivências dessas mulheres estimulando assim a reabilitação, promoção e prevenção de danos.

Ao ser dada a oportunidade de acompanhar mulheres e seus RNs com microcefalia durante as aulas práticas, pude notar os conflitos e sofrimento das mães que acompanharam seu filho durante a hospitalização. Sendo esta experiência uma das motivações para conhecer a percepção de mulheres-mães quanto ao fato de terem um filho com a anomalia.

Outro aspecto que contribuiu para a escolha do tema foi à carência de literatura que envolve a percepção de mulheres cujos filhos foram diagnosticados com microcefalia. Durante a assistência de enfermagem há uma preocupação quase que exclusiva com as crianças, deixando de lado as necessidades específicas das mães, suas frustrações e

dificuldades, que se não trabalhadas poderão no futuro interferir no processo de desenvolvimento de seus filhos.

A relevância do estudo está diante da necessidade de uma equipe de saúde preparada para atuar no cuidado da criança bem como de seus familiares. Isso devido ao fato dos profissionais, em grande maioria, não estarem preparados técnica e emocionalmente para lidar com o nascimento de uma criança malformada, gerando ansiedade, desconfortos e impotência. Dessa forma é essencial que os profissionais entendam todo o processo emocional que envolve a família, com intuito de melhor assisti-los.

Dessa forma, este estudo tem como objetivo central apreender as reações, explicações, sentimentos e expectativas que as mães exprimem frente ao diagnóstico, além de conhecer o entendimento de mulheres acerca da anomalia, a fim de buscar subsídios para qualificar o atendimento de enfermagem a essas mulheres, uma geração que carrega a marca de uma epidemia ainda não plenamente descoberta.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Microcefalia

A microcefalia é um sinal clínico que pode estar ou não relacionado a comprometimentos neurológicos podendo ser identificada intraútero ou após o nascimento. As crianças com microcefalia possuem circunferência craniana menor que outras da mesma faixa etária e sexo (WHO, 2016b). Em um RN, é caracterizada através da ocorrência da diminuição congênita do crânio, que apesar de não possuir um padrão estabelecido, já há uma concordância quanto a sua existência através de um perímetro cefálico abaixo dos valores estabelecidos para idade e sexo (PERNAMBUCO, 2015).

O sinal pode ser classificado quanto ao seu tempo de início (congênita ou pós-natal), etiologia (genética ou ambiental); outros parâmetros de crescimento (proporcional ou desproporcional) e em relação a anormalidades isoladas ou sindrômicas (PERNAMBUCO, 2015).

Crianças com Perímetro Cefálico (PC) abaixo da média podem se apresentar cognitivamente normais, porém, a maioria dos casos está relacionada a alterações motoras e cognitivas com variabilidade dependente da porção cerebral acometida. Apesar do provável atraso no desenvolvimento, a ocorrência de microcefalia, por si só, não significa problemas

motores e/ou mentais, sobretudo se a anomalia tiver origem familiar (BRASIL, 2016 d). Os acometimentos motores ou mentais estão relacionados à maior parte dos casos, alcançando 90% dos bebês com microcefalia proporcionalmente ao grau da microcefalia e quadro clínico. Dessa forma, é necessária uma investigação etiológica e avaliação do comprometimento (WHO, 2016 b ; BRASIL, 2010a).

Dessa forma foram adotados valores referenciais para sua caracterização, no qual um RN será considerado portador da anomalia caso possua 37 semanas ou mais de idade gestacional (IG) com medida de PC menor ou igual a 31,5cm para meninas e 31,9 cm para meninos e equivalente a menor que 2 desvios-padrão para IG e sexo, segundo tabela da Organização Mundial de Saúde (OMS), bem como aquele RN que possuir IG inferior a 37 semanas e medida de PC menor que 2 desvios-padrão para idade gestacional e sexo, segundo a tabela do *Intergrowth* (BRASIL, 2016a).

A existência de limites para anomalia pode variar de acordo com a finalidade da avaliação, assim a sua definição apenas através do perímetro cefálico é insatisfatória, havendo necessidade de exames de neuroimagens para assim afastar malformações do SNC. Logo ao nascer é possível detectar algumas alterações morfológicas e/ou funcionais através de manifestações clínicas diversificadas como dismorfias leves até complexos problemas em órgãos com apresentação isolada ou associada (BRASIL, 2015).

Sendo assim, é de extrema importância a avaliação da proporcionalidade do perímetro cefálico em relação às outras medidas do RN, tais como; o peso, circunferência abdominal e comprimento, devido a sua importância na definição da suspeita sobre a etiologia da microcefalia (NUNES, et al 2016).

O fato da presença de infecção exantemática na gestação não induz obrigatoriamente ao episódio de microcefalia, porém esse sinal deve ser considerado como evidência na orientação das ações de investigação de uma possível proposição etiológica determinante, visto que tem sido referido no histórico gestacional de mães com RN com essa alteração congênita (PPERAMBUCO, 2015).

Necessário destacar a importância da destreza do profissional responsável em avaliar os padrões antropométricos do RN, visto que um perímetro cefálico medido de maneira errônea poderá causar transtornos a criança e sua família. A identificação de microcefalia é feita através principalmente da medida do PC, procedimento considerado rotineiro no acompanhamento clínico do recém-nascido, na busca de alterações (BRASIL, 2016b).

2.2 Relação entre o vírus da zika e a microcefalia

Dados do SINASC mostram o aumento substancial na prevalência em 2015 de nascimento com microcefalia, além da consolidação de evidências que corroboram com o diagnóstico da relação existente entre a infecção pelo Zika e o crescente aumento de microcefalia no país (BRASIL, 2016 d).

A Secretaria do Estado do Pernambuco, em 22 de outubro de 2015, solicitou colaboração do Ministério da Saúde (MS) na investigação de 26 casos de microcefalia no estado, notificando à OMS no dia 23 de outubro do mesmo ano, tornando a infecção pelo vírus Zika a hipótese principal, sob investigação, como evidência potencial da ocorrência de microcefalia (BRASIL, 2015).

No estado da Bahia, um surto de casos de erupção cutânea suspeita de ser infecção pelo vírus Zika foi seguido por um aumento nos casos de microcefalia em RN. As mais recentes observações epidemiológicas mostram que a microcefalia tem sido relatada em associação com a infecção pelo vírus (ATHALIE et, al 2016).

Diante das evidências e casos suspeitos, em novembro de 2015, a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) notificou a conclusão do diagnóstico que confirma a presença do genoma do Zika através da presença de material genético viral em amostras de líquido amniótico de duas gestantes da Paraíba com fetos apresentando anomalias indicativas de microcefalia detectadas através de ultrassonografia (BRASIL, 2015).

Além da identificação do vírus nas gestantes da Paraíba com histórico de doença exantemática na gestação e fetos com microcefalia, houve a identificação do vírus em tecido de RN com microcefalia no estado do Ceará, o que levou ao MS a reconhecer a existência da relação do aumento de casos de microcefalia com o número de casos de infecção pelo vírus.(BRASIL,2015).

A relação entre o Zika vírus e a microcefalia foi feito pelo Instituto Evandro Chagas (IEC), do Ministério da Saúde, que detectou a presença do vírus em fragmentos de vísceras (coração, pulmão, fígado, rim e baço), no Líquido Cefalorraquidiano (LCR) e cérebro de um RN que veio a óbito após nascimento. Resultados esses que foram reforçados através da presença de anticorpo IgM para Zika no LCR de 12 crianças que nasceram com microcefalia (OLIVEIRA;VASCONCELOS, 2016).

Após a confirmação da relação do vírus Zika e a microcefalia em bebês cuja mãe foi infectada no Brasil, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças Transmissíveis (CDC) dos

Estados Unidos validou cientificamente a relação, no dia 13 de abril de 2016, através de revisão rigorosa de evidências já existentes, concluindo que o vírus é a causa da microcefalia e outros danos cerebrais identificados nos fetos (FIOCRUZ ,2016).

A comprovação da associação entre a infecção materna pelo vírus Zika e o nascimento de RN com microcefalia aumenta a necessidade de diagnóstico conciso da anomalia, identificando os casos possíveis, o que evita uma eventual notificação geradora de custos e situação de alerta no sistema de saúde (NUNES, ET AL 2016).

2.3 Aspectos epidemiológicos do vírus da Zika

O vírus da Zika é um arbovírus do gênero Flavivírus, pertencente à família Flaviviridae. Possui essa denominação devido ao seu local de origem, a floresta Zika (Uganda), na qual foi identificado em 1974 em macacos sentinelas monitorados para investigação da febre amarela. Sua primeira evidência de infecção humana ocorreu em 1952, porém a comunidade internacional só reconheceu sua potencialidade a partir de 2005 e após surto ocorrido em 2007 na Oceania (BRASIL, 2015).

No final do mês de fevereiro de 2015, o MS começou a receber notificações e monitorar casos de doença exantemática sem causa na Região Nordeste, com presença de casos na Bahia, Maranhão, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Sergipe e Paraíba, fazendo um total de 6.800 casos identificados. Pesquisadores da Universidade Federal da Bahia anunciaram a identificação do vírus em 29 de abril do mesmo ano (BRASIL, 2016 d).

Desde o final de 2015, a incidência de casos da tríplice endemia (Dengue, Chikungunya e Zika) e o surgimento não esperado de crianças com microcefalia cujas genitoras tiveram Zika em algum período gestacional, vem despertando a curiosidade pela busca da causa, além de trazer ansiedade, medo e desespero para mulheres gestantes. Os primeiros casos de microcefalia possivelmente associado ao vírus, foram no Estado do Pernambuco, e no dia 22 de outubro de 2015, o Ministério da Saúde foi alertado a partir da comunicação da Secretaria de Saúde do referente Estado sobre o considerável aumento de casos de microcefalia desde agosto de 2015 (BRASIL, 2016a).

Recentemente um boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, aponta que até 23 de julho, foram confirmados 1.749 casos e descartados 2.241 para microcefalia e outras alterações do sistema nervoso. Desde o início das investigações, em outubro de 2015, foram notificados 8.703 casos suspeitos, sendo que destes 3.892 foram descartados por apresentarem

exames normais. Nesse mesmo período, no estado da Bahia, foram notificados 1.218 casos, dos quais 282 foram confirmados (BRASIL, 2016c).

Frente ao surgimento de um problema emergencial de saúde pública, que implica em situações de mortalidade neonatal e infantil, em impacto de qualidade de vida e necessidade de organização estrutural para assistência das famílias envolvidas, o Ministério da Saúde tem elaborado protocolo de atendimento e atualizado continuamente de acordo com as pesquisas que seguem em virtude das novas descobertas (BRASIL, 2016c).

2.4 Luto pelo filho perfeito

Diversos sentimentos estão envolvidos durante a gestação de um filho, entre eles estão à alegria, idealização, expectativa e ansiedade por um filho perfeito que causam grandes repercussões no meio familiar. Assim são formadas imagens, sonhos e esperanças ao redor do “ser” idealizado; porém a possibilidade de malformações assombra os pais durante todo o período gestacional (CARVALHO, 2006).

Muitas das vezes as mães saem do hospital levando nos braços sua criança com necessidades de cuidados complexos, e carregam nos ombros novas tarefas que irão ocasionar grandes mudanças de hábitos pessoais e familiares. Além disso, levam consigo muitas dúvidas e receios quanto às competências para lidar com a situação (ALMEIDA et al, 2006).

Geralmente as mães assumem os cuidados com o filho e outras pessoas da família, o que resulta em sobrecarga física, psicológica e afetiva. Sendo necessário garantir qualidade de vida para a mulher, que se torna cuidadora e que possuía um sonho de conviver com uma criança saudável e no momento encara as dificuldades de lidar com um filho que necessita de cuidados especiais e com falta de garantia de sobrevivência (SILVA; DAMARANHÃO, 2012).

O nascimento de uma criança com anormalidades é um problema carregado de culpa conferida social e culturalmente a família, essencialmente a mãe, provocando crise e negação das expectativas geradas, sendo necessária a adaptação do filho idealizado para o real (ALMEIDA et al, 2006).

O conhecimento da deficiência da criança pode ser uma experiência traumática e alterar o estado emocional da família. Ao se revelar a anormalidade a família inteira começa uma batalha adaptativa para reestabelecer o equilíbrio, e apesar de apenas um membro apresentar deficiência, todos os demais são afetados (BARBOSA et al, 2008)

A enfermagem deve atuar favorecendo o empoderamento e apoio das mulheres cuidadoras de crianças com necessidades especiais, relacionado ao autocuidado, sobre seus direitos e da criança a uma rede de apoio social efetiva (SILVA; DAMARANHÃO, 2012).

A família precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos, e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano das vivências familiares com a criança com deficiência. Porém, é preciso também compreender, que assim como para a família, a deficiência também gera sentimentos conflitantes na equipe de saúde que vivencia sentimentos de derrota e de não saber como agir naquele momento (BARBOSA et al, 2008).

3. METODOLOGIA

3.1 Desenho e tipo de estudo

Considerando a forma interpretativa com que o objeto do estudo exige, escolheu-se a abordagem metodológica qualitativa, pois essa abordagem abrange o indivíduo de um determinado grupo social, permitindo ao pesquisador trabalhar com o universo de sentimentos, sentidos, valores, crenças, costumes e conceitos dos sujeitos sociais, o que leva a compreensão da vivência dos próprios atores sociais, detalhes que impossibilita o alcance no método quantitativo (MINAYO, 2010).

Com intuito de alcançar o objetivo proposto no estudo, será realizada uma investigação de natureza descritiva e exploratória, cujas finalidades serão observar, descrever e documentar aspectos de uma dada situação. Os estudos descritivos, exploratórios, descreve, exploram e observam aspectos de uma situação, assim quando pouco se conhece sobre um grupo estudado, fenômeno ou instituição, a descrição se torna um importante propósito da pesquisa qualitativa (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

De acordo com Gil (2010), o estudo exploratório caracteriza-se por um planejamento flexível levando em consideração os mais variados aspectos relacionados ao problema estudado. Assim, esta pesquisa envolve entrevistas com indivíduos com experiência prática relacionada ao problema pesquisado.

3.2 Descrição do local do estudo

Esta pesquisa será realizada na cidade de Senhor do Bonfim-Ba, localizada no interior da Bahia a 375 km da capital baiana, Salvador. Ocupa uma área territorial de 827,487 Km² com uma população de aproximadamente 81.330 habitantes segundo dados do último censo (IBGE, 2010).

A coleta será realizada em local escolhido pelos participantes da pesquisa, podendo ocorrer em meio domiciliar ou na Estratégia de Saúde da Família (ESF) do bairro da colaboradora, que será acordado durante o período de aproximação, visando à escolha de um ambiente que preserve a privacidade das participantes da entrevista.

3.3 Participantes de pesquisa

Os participantes da pesquisa serão mulheres que passaram pela experiência de ter um filho com diagnóstico de microcefalia, nascidos na cidade de Senhor do Bonfim-Ba. Os critérios de inclusão serão: ser mãe e cuidadora principal de criança com microcefalia notificada pela Vigilância Epidemiológica nos anos 2015-2016; residir em Senhor do Bonfim; ter idade acima de 18 anos. Enquanto os critérios de exclusão é estar gestante, fato que pode levar a participante a reviver os sentimentos e projetar na perspectiva da nova gestação.

3.4 Procedimento para coleta de dados

Para a coleta de dados será utilizada a entrevista com roteiro semiestruturado (APÊNDICE A), método que combina perguntas fechadas e abertas, podendo o entrevistado falar sobre o tema, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador, permitindo a adição de outras questões no decorrer da entrevista (MINAYO, 2010). Essa técnica consiste em uma conversa a dois, concretizada por iniciativa do entrevistador, com conjugação de perguntas abertas e fechadas permite ao entrevistador agir de forma mais livre sobre o tema em questão (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2007).

O instrumento de coleta conterá duas etapas, onde a primeira será referente a informações de identificação e história obstétrica da participante; e a segunda será formulada

questões abertas, tendo a seguinte questão norteadora: “O que é para você ter um filho com microcefalia? que irá nortear sobre os sentimentos e reações das participantes na busca de atingir o objetivo do estudo.

A coleta dos dados será previamente agendada individualmente de acordo com a disponibilidade da participante, em local escolhido por ela e que respeite sua privacidade. Somente será iniciada a coleta no momento em que for assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento que confirma a colaboração livre da entrevistada no estudo, que deverá conter todas as informações necessárias, com linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento afim de integral esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar (BRASIL, 2012). As falas serão gravadas com auxílio de um gravador de voz e logo depois serão transcritas para que sejam organizadas.

3.5 Período de coleta de dados

A coleta será realizada através de entrevista com mulheres que contemplem o intervalo entre o primeiro caso notificado de RN com microcefalia na cidade de Senhor do Bonfim- BA a novembro de 2016.

3.6 Organização e análise dos dados

A análise dos dados terá início após término da coleta dos dados. Os dados coletados serão transcritos em sua totalidade, respeitando as falas, expressões e pensamentos dos sujeitos, para dessa forma compreender a vivência dessas mulheres.

Ao analisar e interpretar informações geradas em uma pesquisa qualitativa, devemos caminhar tanto em direção do que é homogêneo quanto no que se diferencia no meio social. Assim, na organização e análise dos dados será realizada a descrição, onde as opiniões das participantes serão expostas da forma mais fiel possível, será realizada a decomposição dos dados buscando as relações entre os itens decompostos; e por fim, a interpretação que consiste na busca de sentidos das falas das entrevistadas a fim de chegar a compreensão que vai além do descrito e analisado (MINAYO, 2010).

Para Minayo (2010) existem duas formas metodológicas para realizar a análise e a apresentação de dados: análise de conteúdo e o método de interpretação de sentidos. Baseado nisso, na análise das entrevistas será utilizado o método de Análise de Conteúdo, proposta por

Bardin que dá ênfase na análise temática, apropriada para pesquisas qualitativas em saúde. Essa análise é dividida em três etapas: pré-análise (organização do material); exploração do material (definição de categorias); tratamento dos resultados obtidos e interpretações (resultados são inter-relacionados com literatura).

3.7 Aspectos éticos

A presente pesquisa cumprirá integralmente as diretrizes e referenciais propostas nas Resoluções 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da normatização de pesquisas envolvendo seres humanos, seguindo os princípios da regulamentação da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), especificamente o item I das disposições preliminares, o qual incorpora, sob a ótica do indivíduo e coletividades, elementos da bioética referente à autonomia, não maleficência, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, com anonimato dos sujeitos, assegurando os direitos e deveres das participantes da pesquisa, comunidade e do Estado (BRASIL, 2012).

O projeto será encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, para análise e possível aprovação, e após esse processo será solicitado o consentimento esclarecido do gestor do centro de saúde, sendo, para tanto, garantido o anonimato dos pacientes iniciando assim a coleta dos dados necessários para o embasamento da pesquisa.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, I.M; HIGARASHI, I.H; MARCON, S.S; MOLINA, R.C.M; VIEIRA, T.M.M. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Ana Nery R Enferm.** 2006.

BARBOSA, M.A.M; CHAUD, M.N; GOMES, M.M.F .**Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico.** Acta Paul Enferm 2008.

BRASIL. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia.** Versão 1. Bahia, Março. 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de**

microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde-SUS. **Microcefalia: Ministério da Saúde divulga boletim epidemiológico.** Brasília; MS; 2016c.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia.** Brasília: Ministério da Saúde, 2016 d.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia** – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.** Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde. Brasília (DF), 2012.

CARVALHO, Q.C.M.; CARDOSO, M.V.L.M.L.; OLIVEIRA, M.M.C.; LÚCIO, I.M.L. Malformação congênita: Significado da Experiência para os Pais. **Ciência, Cuidado e Saúde.** Maringá, v. 5, n. 3. 2006.

Fundação Oswaldo Cruz. **Fiocruz anuncia Instituição norte-americana reconhece relação do vírus Zika e microcefalia** [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2016. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/instituicao-norte-americana-reconhece-relacao-do-virus-zika-e-microcefalia>.

FONTELLES, M.J.; SIMÕES, M.G.; FARIAS, S.H.; FONTELLES, R.G.S. **METODOLOGIA DA PESQUISA CIENTÍFICA: DIRETRIZES PARA A ELABORAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE PESQUISA.** Adaptado do livro “Delineando a Pesquisa Clínica – Uma Abordagem Epidemiológica”, Artmed Editora, 2003.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas - IBGE. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=293010&search=bahia|senhor-do-bonfim>. Acesso em jul. 2016.

LOPES, F.N.; FIALHO, F.A.; DIAS, I.M.A.V.; ALMEIDA, M.B.; NASCIMENTO, L. A **vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem.** HU Revista, Juiz de Fora, v. 37, n. 1, p. 47-54. 2011.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de Pesquisa.** 2ª. ed. São Paulo, Atlas, 1990.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial.** v.2, n.3: 121-125, 1995.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

NUNES, M.L. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro. 2016.

OLIVEIRA, S; VASCONCELOS, P.F.C. Microcefalia e vírus zika. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Jornal pediátrico**. Rio de Janeiro. 2016.

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

POLIT, D.F; BECK, C.T; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004.

SILVA, E.J.A. Damaranhão DG. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Enferm UNISA**. 2012.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo, Atlas, 1992.

WHO – World Health Organisation. **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus**. WHO/ZIKV/MOC/16.6.2016a.

WHO – World Health Organisation. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika** [recurso eletrônico]. ZIKV/MOC/16.3 Rev.1. 2016b.

ARTIGO

**RELATOS MATERNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE
MICROCEFALIA DOS FILHOS****MATERNAL REPORTS ON THE IMPACT OF CHILDREN'S
MICROCEPHAL DIAGNOSIS**

Aloysia Graça Costa Unfried¹, Tatiane Pina Linhares²

A ser enviado a Revista Brasileira de Enfermagem - REBEn

RESUMO

Objetivo: conhecer os sentimentos e reações das mães, diante da notícia da microcefalia dos filhos, além de sua percepção a respeito da postura dos profissionais de saúde ao comunicar o diagnóstico.

Método: o presente estudo de caráter descritivo-exploratório-qualitativo foi realizado na cidade de Senhor do Bonfim-Ba com três mães de crianças com microcefalia nascidos no período 2015-2016.

Resultados: emergiram três categorias: Reações e sentimentos no momento da descoberta da microcefalia, o filho imaginado e o filho real, a atuação do profissional de saúde diante da assistência a família do microcéfalo, na percepção da mãe. **Considerações finais:** o estudo se mostrou elucidativo, apontando como o diagnóstico de microcefalia é um momento delicado e conflitante para as mães, demandando um atendimento profissional qualificado, neste cenário em que a humanização e conhecimento são fatores indispensáveis.

Descritores: Relatos; Microcefalia; Anormalidades Congênitas; Emoções.

ABSTRACT

Goal: Know the feelings and reactions of mothers, before the news of the children's microcephaly, as well as their perception of the health professional bearing when communicating the diagnosis.

Method: The present descriptive-exploratory-qualitative study was conducted in the city of Senhor do Bonfim-Ba in the period 2015-2016 with three mothers of children with microcephaly. **Results:**

Three categories emerged: Reactions and feelings at the time of the discovery of microcephaly, The imagined son and the real son, the performance of health professionals on the care of the family microcephalus, in the mother's perception. **Final considerations:** the study was instructive, pointing out how the diagnosis of microcephaly is a delicate and conflicting moment for mothers, requiring a qualified professional service in this scenario where the humanization and knowledge are indispensable factors.

Descriptors: Reports; Microcephaly; Congenital Abnormalities; Emotions.

¹Graduanda em Enfermagem Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Campus VII. E-mail: alobonfim@hotmail.com.

²Especialista em Saúde pública com ênfase em PSF. Assistente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Campus VII. E-mail: tatianepina_enf@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

Considerada um sinal clínico, a Microcefalia pode estar ou não relacionado a comprometimentos neurológicos podendo ser identificada intraútero ou após o nascimento. As crianças com microcefalia possuem circunferência craniana menor que outras da mesma faixa etária e sexo¹. Esse sinal pode ser classificado quanto ao seu tempo de início (congenita ou pós-natal), etiologia (genética ou ambiental); outros parâmetros de crescimento (proporcional ou desproporcional) e em relação a anormalidades isoladas ou sindrômicas².

A possível relação existente entre microcefalia e a infecção intrauterina precoce, foi primariamente proposta por médicos do Nordeste do Brasil através da observação do súbito aumento na incidência de Recém-Nascido (RN) com microcefalia, fato que coincidiu com a identificação da entrada do vírus Zika no país³.

O Sistema Nervoso Central da criança permanece susceptível a complicações durante toda a gestação, entretanto o período embrionário é aquele em que há maior risco para inúmeras alterações decorrentes de processos infecciosos. Porém, a gravidade das complicações causadas pelo vírus Zika não depende apenas da idade gestacional, mas sim de um conjunto de fatores como o estágio de desenvolvimento do feto, da relação dose-resposta, genótipo materno-fetal e mecanismo patogênico⁴.

Normalmente a cada cinco mulheres em média uma apresenta sintomas de angústia durante a gestação ou após o parto. Todavia aquelas que contraíram a infecção pelo Zika vírus durante a gravidez e/ou receberam o diagnóstico que o filho poderá ter ou tem microcefalia tem maior propensão a desenvolver sintomas de angústia como, irritabilidade, raiva, culpa, vergonha, choro, tristeza, descontentamento, sintomas físicos sem causas orgânicas e sentimento de inadequação e rejeição ao bebê⁵.

O interesse pelo tema se traduz através da vivência passada no campo prático como requisito curricular da disciplina *Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente* cursada na Universidade do Estado da Bahia- UNEB, onde pude ter contato com puérperas e seus recém-nascidos com microcefalia nascido no Hospital Regional Dom Antônio Monteiro, no município de Senhor do Bonfim-BA. Ao ser dada a oportunidade de acompanhar mulheres e seus RN com microcefalia durante as aulas práticas, pude notar os conflitos e sofrimento das mulheres que acompanharam seu filho durante a hospitalização. Sendo esta experiência a principal motivação para buscar conhecer a percepção de mulheres/mães quanto ao fato de terem um filho com a anomalia.

A incidência de microcefalia associados à história materna de infecção do vírus Zika na gestação é preocupante no município de Senhor do Bonfim-Ba, e conseqüentemente o aumento de notificações de RN com suspeita da anomalia com predominância em gestantes que apresentaram

sinais e sintomas de Zika, fato que vêm assustando a população devido ao crescimento do número de crianças com a malformação.

Baseado nessa problematização e associada à existência de possíveis conflitos e sofrimento vivenciados por essas mulheres, surgiu então a seguinte questão norteadora: Como se configura a experiência relatada por mães de uma criança que nasce com microcefalia? Para responder a essa questão foram traçados os seguintes objetivos:

- Identificar os processos emocionais desencadeados nas mães após o diagnóstico de microcefalia, buscando entender seus sentimentos e reações, e
- Conhecer a percepção das mães em relação ao atendimento do profissional de saúde, a fim de buscar subsídios para qualificar o atendimento de enfermagem a essas mulheres.

A relevância do estudo está diante da necessidade da formação de uma equipe de saúde preparada para atuar no cuidado da criança bem como de seus familiares. Isso devido ao fato que durante o atendimento a essas crianças, notou-se que os profissionais, em grande maioria, não estavam preparados técnica e emocionalmente para lidar com o nascimento de uma criança malformada, gerando ansiedade, desconfortos e impotência. Dessa forma é essencial que os profissionais entendam parte do todo que integra o processo emocional que envolve a família, com intuito de melhor assisti-los.

MÉTODO

Diante da forma interpretativa com que o objeto do estudo exigiu, realizou-se uma investigação de natureza descritiva e exploratória com abordagem metodológica qualitativa, pois essa abordagem abrange o indivíduo de um determinado grupo social, permitindo ao pesquisador trabalhar com o universo de sentimentos, sentidos, valores, crenças, costumes e conceitos dos sujeitos sociais, o que leva a compreensão da vivência dos próprios atores sociais, detalhes que impossibilita o alcance no método quantitativo⁶.

Local, período do estudo e participantes

Através do levantamento realizado junto ao serviço de epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde do município de Senhor do Bonfim- Ba, no período em estudo 2015-2016, ocorreram no município 12 notificações de crianças suspeitas de microcefalia, porém após exames minuciosos o número reduziu para apenas três casos confirmados, perfazendo uma proporção de 25% dos casos notificados pela secretaria.

Para definir o número de participantes deste estudo foram utilizados como critérios de inclusão: ser mãe e cuidadora principal da criança com microcefalia, caso notificado e confirmado

pela Vigilância Epidemiológica; residir em Senhor do Bonfim e ter idade acima de 18 anos. Enquanto os critérios de exclusão: casos descartados pela Vigilância Epidemiológica e estar gestante, fato que pode levar a mulher a reviver os sentimento e projetar na perspectiva da futura gestação. Dessa forma, o número de mulheres que participaram da pesquisa perfaz um total de três participantes.

Instrumento e procedimento

Para o levantamento de dados foi utilizada uma entrevista com roteiro semiestruturado, método que combina perguntas fechadas e abertas, podendo o entrevistado falar sobre o tema, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador, permitindo a adição de outras questões no decorrer da entrevista⁶.

A entrevista foi realizada de forma individual em domicílio e gravada preservando a ética e privacidade, com duração média de 15 a 20 minutos com sua posterior, transcrição, leitura e interpretação. As falas das mães foram reproduzidas da forma mais fidedigna possível, sem correções gramaticais dos trechos selecionados.

A entrevista foi constituída por duas etapas: a primeira referente a informações de identificação e história obstétrica da participante; e a segunda com questões subjetivas sobre a experiência vivenciada pelas mesmas.

Deve ser ressaltado, que durante todas as fases do processo para realização da pesquisa houve a preocupação de assegurar os direitos dos pesquisados, com total atenção ao preconizado na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁷. Além disso, foi apresentado e assinado pelas entrevistadas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (processo CEP/UNEB nº 1.864.044 e CAAE Nº 1 61981216.8.0000.0057), em que se garantia o sigilo sobre suas identidades, risco mínimo com possibilidade de abandono da pesquisa a qualquer momento.

Para a análise e organização dos dados foi utilizado o método de Análise de Conteúdo adaptado por Bardin, que consiste em três etapas: pré-análise (organização do material); exploração do material (definição de categorias); tratamento dos resultados obtidos e interpretações (resultados são inter-relacionados com literatura)⁶.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No Quadro 1 são apresentadas de forma breve características pessoal e obstétricas das mães incluídas no estudo como: época de descoberta da microcefalia, número de filhos, escolaridade; sendo constatado que em apenas um caso a mãe descobriu a malformação ainda durante a gestação.

Na presente pesquisa, visando á manutenção dos aspectos éticos de não identificar os sujeitos participantes, foram adotados nomes de pedras preciosas, realizando-se uma analogia entre essas mães tão fortes e preciosas para seus filhos tão frágeis.

Quadro 1- Caracterização das participantes.

MÃES	IDADE	Nº DE FILHOS	*ESCOLARIDADE	ÉPOCA DA DESCOBERTA	NÚMERO DE CONSULATAS
ÁGATA	21	1	EFC	2º TRIMESTRE	10
PÉROLA	26	3	EFC	UM DIA ANTES DO NASCIMENTO	10
RUBÍ	27	1	EMC	UM MÊS APÓS O NASCIMENTO	8

*ESCOLARIDADE: EFC - ensino fundamental completo; EMC- ensino médio completo.

Considerando os depoimentos das mães sobre a experiência vivida, suas reações, explicações e sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia foram constatados que o medo frente a algo totalmente novo e a aceitação do problema como pontos principais da pesquisa. Isto posto, emergiram três categorias para a análise de conteúdo, a saber: *reações e sentimentos no momento da descoberta da microcefalia; o filho imaginado e o filho real; e a atuação do profissional de saúde diante da assistência a família do microcéfalo na percepção da mãe.*

Reações e sentimentos no momento da descoberta da microcefalia

A estrutura familiar pode vir a sofrer alterações após o nascimento de uma criança e a consequente chegada de um novo/nova integrante em seu seio pode gerar mudanças e acometer diversos aspectos da vida em família: emocionais, físicos, sociais, econômicos e comportamentais⁸. Ao receber a confirmação que o filho possui um defeito congênito, a mãe e toda a família manifestam diversas reações, os quais estão diretamente ligados à visibilidade ou não da deficiência que a criança venha a apresentar⁹.

É possível encontrar na literatura o resultado de estudos referente a gama de sentimentos e reações vivenciados pelos pais no momento após a descoberta sobre o problema do filho como, por exemplo: culpa, tristeza, confusão, negação, revolta, resignação, premonição e busca, sendo o choque e a descrença os sentimentos maternos mais frequentes⁸.

De maneira geral, as participantes deste estudo, apresentaram dificuldade em nomear e expressar o sentimento vivenciado no momento do diagnóstico, notando-se uma diversidade de respostas, nas quais os sentimentos e reações pouco aparecem de forma direta, mas sim de forma singular para cada entrevistada.

Nesse eixo temático não foi intenção da pesquisadora nomear nenhum sentimento expressado pelas mães, com intuito de manter o entendimento de como esses sentimentos são vivenciados e relatados pelas entrevistadas. Assim, optou-se em transcrever todas as falas que de alguma forma demonstravam reações ao diagnóstico recebido.

Não foram encontradas reações diferentes quando levamos em conta o período do diagnóstico, independente deste ter acontecido precocemente ou tardiamente, em todos os casos o medo, o choque, a culpa e a tristeza aparecem no estudo como os sentimentos e reações mais comuns e marcantes nas mães que receberam a notícia do diagnóstico dos filhos, como podemos perceber nas falas abaixo:

Fiquei assustada porque o primeiro médico que fez a USG e descobriu assustou a gente, disse que nunca tinha visto nada em Bonfim, disse que não era normal, aí me deixou no chão [ÁGATA].

Eu pensei que ele não poderia não sobreviver [...]. Eu fiquei doida, agoniada, chorava, achava que o menino ia nascer feio, não ia sobreviver, veio tanta coisa na minha cabeça [PÉROLA].

Chorei, chorei, chorei. Fui pra casa chorando [...] [RUBÍ].

A descoberta de um problema no filho mexe com nossos próprios sentimentos o que reflete a nossa instabilidade emocional. Porém é possível constatar que o tempo e o conhecimento são essenciais, pois com o passar dos dias e com a busca de informações, o que de início era choque e medo, começam a se transformar em aceitação e calma, que é alcançada por cada um em seu tempo, e quando vivenciada é permeado por intenso aprendizado⁹.

Ao ser iniciada a busca pela informação por parte das entrevistadas em relação ao problema dos filhos, fica evidente que os sentimentos foram sendo organizados, não mais como se apresentavam no primeiro momento do diagnóstico.

[...] não sabia de nada. Comecei a pesquisar e fiquei sabendo da doença e as consequências. Fiquei mais tranquila [...] [ÁGATA].

A única coisa que eu sabia de microcefalia era que o bebê nascia com o olho grande, com a cabeça “tapada”(achatada) e não sabia nada das

sequelas, eu vim saber agora que as sequelas era isso, achava que só nascia feio[...]mas depois fui pesquisar e fiquei mais calma[PÉROLA]

[...] eu comecei logo a pesquisar as coisas na internet. Quando me falaram que ela tinha, eu já sabia tudo, que ia demorar a andar, falar, que ia ter que fazer fisioterapia, tratamento com fonoaudiólogo e pediatra [...] Já sabia de todos os problemas que ela iria ter e me acalmei. Só fiquei triste porque não vejo minha filha andando [RUBÍ].

É nítido através das falas das entrevistadas como a informação é essencial e imprescindível no caso do diagnóstico de microcefalia, pois é um momento especialmente novo que necessita de muita informação para suprir todos os questionamentos que podem vir a surgir, minimizando assim os impactos emocionais sofridos por elas diante da descoberta do problema.

O filho imaginado e o filho real

Diversos sentimentos estão envolvidos durante a gestação de um filho, entre eles estão à alegria, idealização, expectativa e ansiedade por um filho perfeito que causam grandes repercussões no meio familiar. Assim, são formadas imagens sonhos e esperanças ao redor do “ser” idealizado; porém a possibilidade de malformações assombra os pais durante todo o período gestacional¹⁰.

Todos esperam ter um filho perfeito que corresponda as suas expectativas e venha a realizar-se como mãe. Ao receber o diagnóstico de malformação do filho, a mãe começa a buscar justificativas e argumentos para o que aconteceu na tentativa de entender onde elas podem ter errado e se algo passado poderia ter influência ao problema atual⁹.

A vinda de um filho não idealizado foge as expectativas e representa para as mães e família um momento de intensa frustração e preocupação com a reação dos entes próximos, fatos que podemos comprovar com as falas abaixo:

Tinha preocupação com a reação que minha família ia ter de não aceitar e que meus amigos poderiam se afastar e me abandonar, mas foi super tranquilo [ÁGATA].

Me preocupava com a reação do meu marido quando eu chegasse em casa e com ele, eu achava que ele ia nascer e morrer. Minha preocupação maior era que ele não sobrevivesse [PÉROLA].

A fala de uma das mães mostra que não reagiu de forma preocupada com relação à reação da família e amigos, mostrando como as reações são singulares, nunca podendo generalizá-las:

Não me preocupei com a reação da minha família, porque para eles ela é normal, um bebê normal, para eles ela não tinha problema [RUBÍ].

Durante a gestação ocorre a concretização do vínculo afetivo, a solidificação do afeto, e por fim ao nascer existe o fortalecimento desse sentimento. O nascimento desperta nos pais expectativas, principalmente aquela do filho “perfeito”. Essa esperança acaba quando ocorre o nascimento de uma criança malformada, principalmente no caso desta ser visível¹¹.

O encontro materno com o bebê que não se imaginou, é permeado por sentimentos de decepção, associado ao desapego pela criança. Ao vivenciar emocionalmente o sentimento de desapego e o rompimento com os laços afetivos com o filho, a mãe desenvolve ações que vem carregada de consequências e posteriormente de culpa¹².

De acordo com os discursos, e indo de encontro a resultados de outras pesquisas, as mães em momento algum deixaram transparecer que foram tomadas por sentimento de decepção, culpa ou desapego ao primeiro contato com o filho, entretanto revelam que apesar da malformação apresentada devido à microcefalia, ainda assim enxergavam seus filhos como normais, e que o amor foi um sentimento unânime quando questionadas em relação ao sentimento no dia do nascimento:

O melhor de todos, muito bom. Não enxerguei defeito, quando vi só tive a certeza a mais de confirmar que ele tinha microcefalia. Foi a melhor reação de todas... [ÁGATA].

Só queria abraçar e amar, não queria que enrolasse ele... Pra colocar perto de mim. Fiquei com ele só olhando sentindo o calor dele perto de mim, naquele momento não me desfiz dele de jeito nenhum [PÉROLA].

[...] O meu sentimento quando eu vi foi de muito amor quanto colocaram em cima de mim aquela coisinha pequenininha, nunca vou esquecer [RUBÍ].

A atitude da sociedade é a principal preocupação aparente dos pais, fato justificado devido às ideias previamente formuladas em relação às pessoas com necessidades especiais, que acabam

por influenciar as ações e interação com elas ¹³. A mãe então se depara com o impacto da rejeição por parte das pessoas em relação ao filho e sofre com a curiosidade através de olhares e comentários realizados em sua presença e a da criança. A não aceitação da sociedade e a imposição do padrão de normalidade reforçam sentimentos de vergonha quanto às diferenças dos filhos e optando, dessa forma, em não expor o filho publicamente¹².

Coadunando com os autores precitados as mães deste estudo relatam o incômodo ocasionado pelos olhares, comentários e curiosidade apresentado pelas outras mães em relação ao problema dos seus filhos, porém não sentiram a necessidade de esconder ou retirar-se do ambiente devido aos olhares, como podemos constatar abaixo:

[...] o olhar das outras mães como que tipo rejeitaram ele, ficavam olhando e comentando umas com as outras. Isso me incomodava, porque meu filho era normal[...]Em momento nenhum pedi pra sair do alojamento, porque pensei: é meu filho e não vou isolar ele e nem esconder ele. As médicas e enfermeiras quando iam lá pediam pra eu enrolar ele. Dizia que não ia esconder nem enrolar meu filho, deixava ele sem touca, lá era muito abafado deixava ele normal[ÁGATA].

Lá [alojamento conjunto] eu ficava me perguntando por que só meu filho era assim, eu ficava olhando para aquelas crianças sabe? Que eram normais e o meu não. Eu me senti surpreendida com a reação das pessoas, me incomodava as outras mães ficarem olhando, mas também achava que era algo bom aquela reação, como que eu fui escolhida por Deus pra ter uma criança como ele [...] [PÉROLA].

Somente a mãe que não teve a confirmação do problema de sua criança durante o pré-natal ou ao nascer que relatou não ter sentido incômodo:

Minha filha não parecia que tinha microcefalia, a cabeça era bem pequena e redondinha, tem uns que nascem com a cabecinha mais defeituosa e ela não, era toda pequenininha. Ninguém nem imaginava lá dentro, ninguém nem ficou olhando, perguntando e nem comentando. Eu também nem imaginava[...]Não me senti angustiada em esta com outras mães e seus bebês. [RUBÍ].

Aceitar um filho com malformação é complicado para toda família, especialmente para os pais, que enxergam no filho a fragilidade perante a vida. A mãe sempre almeja que suas expectativas em relação ao filho ocorram ou até mesmo sejam superadas, e quando se deparam com o fim dessas aspirações passam por momento ímpar em suas vidas, caracterizado pela frustração, perda dos sonhos e o enfrentamento da dura realidade.

A atuação do profissional de saúde diante da assistência a família do microcéfalo na percepção da mãe

A aceitação dos pais a situação da criança pode ser motivada pela forma como o profissional de saúde comunica a notícia, sendo necessário que o momento seja realizado de forma humanizada, sem omissão de informações, respeito e tampouco iludindo os pais a respeito do desenvolvimento da criança. A sensibilidade é essencial para perceber a necessidade dos pais, sem deixar de considerar todos os sentimentos vivenciados por eles¹³.

A atuação do profissional de saúde se inicia precocemente, por ser este o responsável em comunicar o diagnóstico do problema da criança à família. Seguindo a sua trajetória com diagnóstico, frustração com o filho real, as entrevistadas ainda passaram pela experiência de deparar-se com o despreparo, desconhecimento e desinformação por parte dos profissionais de saúde acerca do problema do filho.

Isso só ratifica como o profissional de saúde ainda não tem o preparo psicológico necessário para o momento do diagnóstico, pois na ocasião também estão envolvidos seus próprios sentimentos e muitas das vezes o profissional ou omite a real situação dando falsas esperanças, ou acaba por ser excessivamente realista e pessimista em relação ao prognóstico da criança¹⁴.

Os relatos das mães corroboram com os autores citados:

[...] foi a pior forma de todas. Pelo jeito que ele falou meu filho não era normal, não era humano, saímos de lá desesperados [ÁGATA].

[...] Ele só falou você já ouviu falar daquele caso microcefalia? Eu deitada na maca ainda disse: já. Ele disse pois seu filho tem microcefalia, mas não me explicou o que era o problema. Perguntei a ele é homem ou mulher? Ele disse é homem, mas tem microcefalia. Fiquei desesperada e pedi pra ele olhar direito. Ele disse que não tinha mais dúvidas, tá aqui olhe [PÉROLA]

Somente uma entrevistada se mostrou favorável à forma de como o diagnóstico lhe foi comunicado, como podemos constatar na fala abaixo:

[...] Ela disse que minha filha tinha microcefalia que nasceu com perímetro cefálico 29 cm, e você vai ter que fazer tratamento, mas ela pode ter uma vida normal. Não via outra forma dela me dar a notícia [RUBÍ].

As depoentes referem ainda sobre a falta de clareza dos profissionais em explicar a situação, e muitas vezes incumbem a terceiros esse papel de comunicar aos pais. Essa ação retarda o processo de entendimento dos pais, mostrando mais uma vez o despreparo dos profissionais em lidar com esse tipo de situação, desconhecendo os processos emocionais vivenciados pelos pais ¹⁵.

Apesar de percebermos no discurso a procura pela informação e apoio dos profissionais de saúde para superar esse momento vivido objetivando desenvolver estratégias de cuidado, as mães não encontram o suporte almejado. O simples fato de não receber informações básicas do profissional de saúde acerca do problema do filho, desenvolve na mãe sentimentos como descrença e desesperança, como fica claro na fala abaixo:

No primeiro momento que soube foi desesperador ainda mais pela forma que o médico falou, entendeu? Se o médico tivesse explicado direito ia ser normal, mas foi o jeito que ele falou [ÁGATA].

[...] Aí já foi logo imprimindo o papel com o diagnóstico e eu me levantei. Eu que fiquei fazendo pergunta a ele, pedindo pra me mostrar como era a microcefalia, ele só me disse que não podia me mostrar só posso te dizer pra procurar um obstetra [...] Fiquei mais nervosa sem informações, fiquei doida, sai chorando com minhas outras 2 filhas. [PÉROLA].

O enfermeiro é o profissional da equipe de saúde que mais permanece junto à família, por esse motivo é relevante que este esteja preparado para interagir e suprir dúvidas, priorizando a comunicação efetiva, escuta qualificada e respeito a fim de fortalecer os laços afetivos entre os pais e os filhos, evitando o comprometimento de todo o processo de cuidar¹⁶. Os relatos mostram como a enfermeira teve papel essencial no processo de aceitação do diagnóstico:

[...] A enfermeira do posto que fez meu pré-natal também me explicou tudo direitinho, que não precisava desespero que era tudo normal, num era normal naquele tempo porque não tinha nenhum caso ainda, aí me explicaram e eu me acalmei mais[ÁGATA].

A enfermeira, disse pra eu ficar calma que poderia não ser, que nunca aconteceu esse caso aqui em Bonfim. A enfermeira no dia do parto não deixou nem o medico fazer o toque em mim, porque eu estava muito nervosa e não deixou fazer [PÉROLA].

Durante a assistência de enfermagem há uma preocupação quase que exclusiva, com as crianças, deixando de lado as necessidades específicas das mães, suas frustrações e dificuldades, que se não trabalhadas poderão no futuro interferir no processo de desenvolvimento de seus filhos. Dessa forma o processo de adaptação é algo individual e significa um desafio para os profissionais da área de saúde, que ao mesmo tempo terão que enfrentar o problema da criança bem como lidar com sua família. Assim é indispensável que esses profissionais tenham conhecimento dos processos emocionais e adaptativos que as famílias vivenciam através da chegada de uma criança malformada¹⁷.

A desinformação denota não saber nortear suas ações. Assim percebe-se a falta de envolvimento e apoio necessários para a adaptação a situação vivenciada e tomada de decisões com relação ao cuidado com a criança. É frustrante encontrar nas falas trechos que deixam explícita a discrepância entre o emaranhado de sentimentos vivenciados (angústia, medo, tristeza) e a insensibilidade dos profissionais (frieza, insensibilidade).

Nesse sentido, os depoimentos reforçam que a forma com que a notícia é passada as mães pode desencadear reações diversas. O ideal seria o amparo através de uma abordagem multiprofissional capaz de fornecer informações necessárias¹⁸.

Dessa forma é de suma importância que os profissionais de saúde ao informarem o problema do filho, o faça de maneira adequada, utilizando linguagem clara, objetiva e acessível capaz de gerar condições para suprir as dúvidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O momento do diagnóstico se mostrou crítico, onde as mães e os profissionais de saúde envolvidos no processo demonstraram estar despreparados para lidar com a situação. A linguagem inadequada utilizada pelos profissionais (limitando a compreensão das mães) revelou insegurança, falta de conhecimento e sensibilidade em relação ao sofrimento que poderia desencadear nessas mães.

Os achados da pesquisa permitem evidenciar que os sentimentos vivenciados são peculiares por vários motivos, especialmente quando se trata da forma com a qual o profissional transmite o

diagnóstico, ou ao deparar-se com o filho real, que de maneira geral interferem diretamente nas reações maternas diante do caso de microcefalia.

Foi possível observar que o momento do diagnóstico, antes ou após o nascimento, não modificou os sentimentos e reações manifestados, na qual as mães reagiram de maneira semelhante diante da notícia do problema. Porém, um achado interessante no estudo condiz com o fato dessas mulheres não demonstrarem sentimentos negativos em relação à criança ou a si mesmas mostrando mais uma vez a especificidade desses casos.

De forma geral as participantes não conseguiram nomear os sentimento e reações desencadeadas no momento do diagnóstico, porém choque, tristeza e medo apareceram neste estudo como os fatores mais comuns quando as mães são impactadas pela notícia do diagnóstico.

Durante os relatos percebeu-se a extrema necessidade de uma comunicação efetiva entre os pais e profissionais de saúde, visando o melhor entendimento e esclarecimento das dúvidas que surgirão. Dessa forma é evidente que as mães necessitem de uma abordagem mais específica neste cenário em que a humanização e conhecimento são fatores indispensáveis e cruciais durante o diagnóstico, a fim de minimizar seu sofrimento.

O cuidado especializado é imprescindível não somente na hora da notícia, mas também nos primeiros momentos após o nascimento, momento em que as mães se deparam com o filho real e carecem de apoio para desenvolverem o vínculo afetivo e saudável com a criança, com intuito de reduzir sentimentos inesperados também no pós-parto e puerpério.

REFERÊNCIAS

1. WHO – World Health Organisation. Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika. Orientações provisórias / Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero Interim guidance. 2016. 3 p. [recurso eletrônico]. ZIKV/MOC/16.3 Rev.1. 2016.
2. PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco. Versão N° 02. 2015.
3. Nunes ML, Carlini CR, Marinowic D, Neto FK, Fiori HH, Scotta MC, Zanellaa LA, Soder RB, Costa JC. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. J Pediatría. 2016; 92(3):230-240.
4. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). Brasília: Ministério da Saúde; 2016. 2. ed. 60p.
5. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de

crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2017.1.ed. 26 p.

6.Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.12ªed.São Paulo:Hucitec.2010.

7. Ministério da saúde (Brasil). Resolução Nº466/2012 do Conselho Nacional da saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da saúde. Brasília: 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>.

8.Silva CB, Ramos L Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. Cad. Ter. Ocup. 2014; 22(1): 15-23.

9.Lopes FN, Fialho FA, Dias MAV, Almeida, MB, Nascimento, L. A vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem. HU Revista. 2011; 37(1): 47-54.

10.Carvalho QCM, Cardoso MVLML, Oliveira MMC, Lúcio IML. Malformação congênita: Significado da Experiência para os Pais. Ciência, Cuidado e Saúde. 2006; 5(3): 389-397.

11.Souza M. Família-pessoa portadora de síndrome deDown na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.

12.Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm. 2008; 21(1): 46-52.

13.Sunelaitis C R, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Acta Paul. Enferm.2007;20(3): 264-271.

14.Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc. Anna Nery.2012 jan-mar; 16(1):17-26.

15.Pereira MZ, Santos LMP. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. Cad Saúde Pública. 2007;23(1): 17-24.

16.Oliveira BG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. Rev Latinoam Enferm. 1999; 7(5): 95-102.

17.Santos SR, Dias IMAV, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas.Rev.Min.Enterm.2011;15(4):491-497.

18.Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paul Enferm. 2007; 20(4):441-445.

APÊNDICES

.

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – CAMPUS VII
COLEGIADO DE ENFERMAGEM

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Parte I: Dados de identificação

* INICIAIS: _____

* IDADE: _____

* PROFISSÃO: _____

* COR DA PELE: () BRANCA () PARDA () PRETA

* ESCOLARIDADE: _____

* QUAN

TOS FILHOS: _____

* FEZ PRÉ NATAL? () SIM () NÃO

* QUANTAS CONSULTAS REALIZOU NO PRE-NATAL: _____

* LOCAL ONDE REALIZOU O PRÉ-NATAL: _____

() POSTO DE SAÚDE

() CONSULTÓRIO PARTICULAR

() HOSPITAL

* REALIZOU EXAMES DURANTE O PRÉ-NATAL:

1º TRIMESTRE () SIM () NÃO

2º TRIMESTRE () SIM () NÃO

3º TRIMESTRE () SIM () NÃO

* REALIZOU USG DURANTE A GESTAÇÃO?

() SIM , EM QUAL SEMESTRE? _____

() NÃO

Parte II: Questões norteadoras

1. EM QUE MOMENTO FICOU SABENDO QUE SEU FILHO TERIA MICROCEFALIA?

2. QUANDO SOUBE E COMO VOCÊ REAGIU AO RECEBER A NOTÍCIA DE QUE SEU BEBÊ ESTAVA COM MICROCEFALIA?
3. QUEM FOI O PROFISSIONAL QUE TE COMUNICOU SOBRE A ANOMALIA DO SEU FILHO? COMO ELE FALOU?
4. COMO FOI PARA VOCÊ ESTAR COM SEU FILHO RECÉM -NASCIDO INTERNADO NO HOSPITAL JUNTO COM OUTRAS PUERPERAS NO ALOJAMENTO CONJUNTO?
5. COMO VOCÊ SE SENTIU NO 1º DIA DE NASCIMENTO?
6. ANTES DE SABER QUE SEU FILHO ESTAVA COM A ANOMALIA, VOCÊ JÁ TINHA OUVIDO FALAR EM MICROCEFALIA? O QUE OUVIU E O QUE SABIA SOBRE?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – CAMPUS VII
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Convido-lhe a participar de uma pesquisa intitulada “VIVÊNCIAS DE MULHERES COM RECÉM-NASCIDOS ACOMETIDOS POR MICROCEFALIA EM SENHOR DO BONFIM-BA” que tem como objetivo geral desvelar a vivência das mulheres que acompanham seus filhos recém-nascidos com microcefalia em Senhor do Bonfim – BA. Trata-se de um projeto de pesquisa desenvolvido por mim, Aloysia Graça Costa Unfried, como atividade do Curso de Graduação em Enfermagem pela Universidade do Estado da Bahia, sob a orientação da Profª. Tatiane Pina Santos Linhares.

Sua participação será muito importante, pois contribuirá para obtermos maiores informações sobre o tema, conhecendo sobre a experiência ter um filho com microcefalia a fim de melhorar a assistência de enfermagem para as mães durante o acompanhamento das crianças com necessidades de cuidados complexos.

Para coletar os dados, será utilizada a entrevista, gravada com o auxílio de um gravador portátil, que acontecerá no período de sua disponibilidade e onde for mais cômodo para você. Concordando em participar da entrevista, você poderá ouvir ao final, a gravação da entrevista, e retirar ou acrescentar quaisquer informações.

Informo que poderá escolher em participar ou não da pesquisa, assim como desistir em qualquer fase do estudo, sem penalização e sem prejuízo algum. Você não terá nenhuma despesa, bem como não será paga pela participação. Caso aceite participar da pesquisa, todas as informações coletadas serão confidenciais, assegurando sua privacidade. As gravações e os dados obtidos serão de acesso apenas das pesquisadoras responsáveis, não disponibilizando para terceiros, e as gravações serão guardadas por cinco anos, em banco de dados do Grupo de Pesquisa Sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCEnf por cinco anos, sendo excluídas após esse período.

Esta pesquisa oferece riscos de cansaço e constrangimento, uma vez que pode implicar em um desconforto decorrente das perguntas e por remeter aos momentos de hospitalização do filho. Caso isso ocorra, você pode decidir continuar ou não a entrevista. Como consta na resolução

466/12, se a participante se sentir prejudicada pela participação a mesma tem direito a indenização.

A pesquisa tem como benefício contribuir para reflexão sobre o tema e também ampliar o conhecimento científico na área e melhoria na assistência prestada. Os resultados deste estudo serão divulgados em meio acadêmico e científico através de publicação do artigo científico em revista e/ou apresentação em evento, mantendo sempre seu sigilo e anonimato.

Os aspectos acima mencionados respeitam a Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos bioéticos da pesquisa envolvendo seres humanos. Diante do exposto, pedimos a sua permissão para participar desta pesquisa. Caso esteja bem informada e aceite participar, favor assinar o documento em 02 (duas) vias de igual teor, sendo que uma ficará com você e a outra ficará com as pesquisadoras.

Se precisar de outras informações e esclarecimentos sobre a pesquisa entre em contato com as pesquisadoras: Aloysia graça Costa Unfried, celular: (74) 9124-8173, E-mail: alobonfim@hotmail.com e Tatiane Pina Santos Linhares, celular (74) 9119-7371, E-mail: tatianepina_enf@hotmail.com. Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia. Salvador – BA – Brasil. Rua Silveira Martins nº 2555. Cabula. Pavilhão Administrativo – Térreo. Tel: (71) 3117-2445 – E-mail: cepuneb@uneb.br. O CEP/UNEB funciona de 2ª a 5ª feira, nos seguintes horários: 08:00 às 11:30 h (manhã) e 14:30 às 16:30h (tarde), e na 6ª feira somente pela manhã.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____, concordo em participar da referida pesquisa de forma livre e esclarecida. Confirmando ter compreendido todas as informações descritas.

Senhor do Bonfim-BA, ____/____/____.

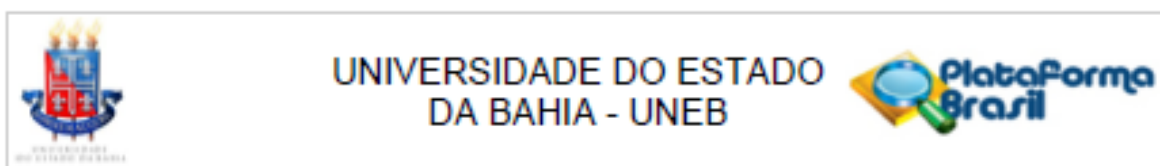
Assinatura da entrevistada

Aloysia Graça Costa Unfried

Tatiane Pina Santos Linhares

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE MULHERES COM RECÉM-NASCIDOS ACOMETIDOS POR MICROCEFALIA EM SENHOR DO BONFIM-BA

Pesquisador: Tatiane Pina Santos Linhares

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61981216.8.0000.0057

Instituição Proponente: Departamento de Ciências da Vida

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.864.044

Apresentação do Projeto:

A microcefalia relacionada ao vírus Zika é uma anomalia historicamente nova relatada pela primeira vez após o surto ocorrido no Brasil e, caracterizada pela ocorrência ou não de alterações no Sistema Nervoso Central em crianças de mães com histórico de infecção pelo vírus na gestação (BRASIL, 2016d). A possível relação existente entre microcefalia e a infecção intrauterina precoce, foi primariamente proposta por médicos do Nordeste do Brasil através da observação do súbito aumento na incidência de RN com microcefalia, fato que coincidiu com a identificação da entrada do vírus no país (NUNES, et al 2016). São diversas as etiologias relacionadas à microcefalia, com fatores que incluem anomalias no desenvolvimento cerebral e dano cerebral adquirido, seja no pré natal, peri natal ou pós-natal, que estão associadas a consequências como

deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento, incapacidades físicas (auditivas e visuais) e convulsões (BRASIL, 2016 a). Crianças portadoras de malformações no SNC exigem cuidados especializados não apenas no período de internação hospitalar, mas principalmente após a alta, onde requerem cuidados contínuos e complexos oferecidos por familiares, geralmente as mães, que na sua grande maioria não possuem apoio dos pais ou outras pessoas da família, acabando por comprometer seus projetos de vida, além de seu bem estar (SILVA; DAMARANHÃO, 2012). O interesse pelo tema se traduz através da vivência passada no campo prático como requisito

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 1.884.044

curricular da disciplina Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente cursada na Universidade do Estado da Bahia- UNEB, onde pude ter contato com puérperas e seus recém-nascidos com microcefalia nascido no Hospital Regional Dom Antônio Monteiro, no município de Senhor do Bonfim-BA. Esses aspectos suscitam reflexões sobre como essas mães lidam com o fato de gerarem uma criança com uma anomalia. Assim a prática acadêmica nos motivou na escolha para o desenvolvimento da futura pesquisa, pois facilitou a integração da teoria com a prática, estimulando um olhar crítico e reflexivo, instigante de atitudes transformadoras que servirá de base teórica para construção de planos terapêuticos que agregue as vivências dessas mulheres estimulando assim a reabilitação, promoção e prevenção de danos. A relevância do estudo está diante da necessidade de uma equipe de saúde preparada para atuar no cuidado da criança bem como de seus familiares. Isso devido ao fato dos profissionais, em grande maioria, não estarem preparados técnica e emocionalmente para lidar com o nascimento de uma criança malformada, gerando ansiedade, desconfortos e impotência. Dessa forma é essencial que os profissionais entendam todo o processo emocional que envolve a família, com intuito de melhor assisti-los. Dessa forma, este estudo tem como

objetivo central apreender as reações, explicações, sentimentos e expectativas que as mães exprimem frente ao diagnóstico, além de conhecer o entendimento de mulheres acerca da anomalia, a fim de buscar subsídios para qualificar o atendimento de enfermagem a essas mulheres, uma geração que carrega a marca de uma epidemia ainda não plenamente descoberta.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Apreender as reações, explicações, sentimentos e expectativas que as mães exprimem frente ao diagnóstico.

Objetivo Secundário:

Conhecer o entendimento de mulheres acerca da anomalia; Buscar subsídios para qualificar o atendimento de enfermagem a essas mulheres, uma geração que carrega a marca de uma epidemia ainda não plenamente descoberta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e Benefícios informados conforme preconiza a legislação brasileira que rege a pesquisa com seres humanos.

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 1.864.044

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e exequível.

A metodologia proposta bem como os critérios de inclusão e exclusão e cronograma são compatíveis com os objetivos propostos no projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As declarações apresentadas são condizentes com as Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos. Os pesquisadores envolvidos com o desenvolvimento do projeto apresentam declarações de compromisso com o desenvolvimento do projeto em consonância com a Resolução 466/12 CNS/MS, bem como com o compromisso com a confidencialidade dos participantes da pesquisa e as autorizações das instituições proponente e coparticipante.

O TCLE apresentado possui uma linguagem clara e acessível aos participantes da pesquisa e atende ao disposto na resolução 466/12 CNS/MS contendo todas as informações necessárias ao esclarecimento do participante sobre a pesquisa bem como os contatos para a retirada de dúvidas sobre o processo

Recomendações:

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos participantes, respeitando os princípios da autonomia, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

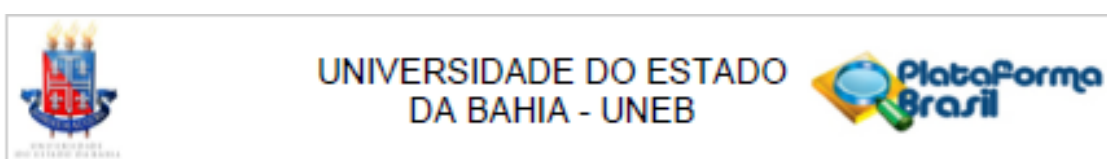
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 1.884.044

contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_PROJETO_810835.pdf	10/11/2016 17:15:58		Aceito
Outros	declaracao_de_concordancia.pdf	10/11/2016 17:15:08	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	20/10/2016 10:36:08	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Outros	termo_de_confidencia.pdf	20/10/2016 10:34:10	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	19/10/2016 01:08:03	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/10/2016 23:58:36	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/10/2016 23:57:12	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_institucional_UNEB.jpg	15/10/2016 23:52:55	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	institucional_secretaria.jpg	15/10/2016 23:52:37	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	15/10/2016 23:52:07	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	15/10/2016 23:46:38	Tatiane Pina Santos Linhares	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 1.864.044

SALVADOR, 13 de Dezembro de 2016

Assinado por:
WARLEY KELBER GUSMÃO DE ANDRADE
(Coordenador)

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br

ANEXO B – NORMAS DA REVISTA A SER ENVIADA

Preparo de Manuscritos

Aspectos gerais

A **REBEn** adota os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas (*Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals*), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (*International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE*), atualizados em abril de 2010. Esses requisitos, conhecidos como estilo *Vancouver*, estão disponíveis na URL <http://www.icmje.org/urm_main.html>.

Os manuscritos de todas as categorias aceitos para submissão à **REBEn** deverão ser preparados da seguinte forma: salvo em arquivo do *Microsoft® Office Word*, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte *Times New Roman* tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas, parágrafos com recuo de 1,25 cm;

As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências.

O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito.

O itálico será aplicado somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo.

Nas citações de autores, *ipsis litteris*, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte *Times New Roman* tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda. No caso de fala de depoentes ou sujeitos de pesquisa, o mesmo procedimento deve ser adotado.

As citações de autores no texto devem ser numeradas de forma consecutiva, na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser utilizados números arábicos, entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre o número da citação e a palavra anterior, e

antecedendo a pontuação da frase ou parágrafo [Exemplo: cuidado⁽⁵⁾]. Quando se tratar de citações sequenciais, os números serão separados por um traço [Exemplo: cuidado⁽¹⁻⁵⁾]; quando intercaladas, separados por vírgula [Exemplo: cuidado^(1,3,5)]. Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito.

No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la. As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos.

As ilustrações (tabelas, quadros e figuras, como fotografias, desenhos, gráficos, etc.) serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco.

Qualquer que seja o tipo de ilustração, sua identificação aparece na parte superior, precedida da palavra designativa (desenho, esquema, fluxograma, fotografia, gráfico, mapa, organograma, planta, quadro, retrato, figura, imagem, entre outros), seguida do número de ordem de sua ocorrência no texto, em algarismos arábicos, travessão e do respectivo título (Ex.: Tabela 1 – título). Após a ilustração, na parte inferior, indicar a fonte consultada, legenda, notas e outras informações necessárias à sua compreensão, se houver (ver: ABNT NBR 14724 / 2011 - Informação e documentação - Trabalhos acadêmicos — Apresentação).

As tabelas devem ser padronizadas conforme recomendações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Normas de apresentação tabular. 3.ed. Rio de Janeiro, 1993, disponíveis em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>>.

O(s) autor(es) do manuscrito submetido à **REBEn** deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

Estrutura do texto

Os artigos de **Pesquisa** e de **Revisão** devem seguir a estrutura convencional: Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusões (pesquisas de abordagem quantitativa) ou Considerações Finais (pesquisas de abordagem qualitativa) e Referências. Os manuscritos de outras categorias podem seguir estrutura diferente.

Independentemente da categoria, os manuscritos devem incluir:

a) Documento com página de identificação (Title page)

É um documento que deve conter, na ordem apresentada, os seguintes dados: título do artigo (**máximo de 12 palavras**) em português (ou na língua original do manuscrito); nome do(s) autor(es), indicando, em nota de rodapé, Instituição a que pertence(m) e à qual o trabalho deve ser atribuído, e endereço eletrônico para troca de correspondência.

b) Documento principal

O documento principal, **sem identificação dos autores**, deve conter:

ANEXO C – TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
Departamento de Educação – Campus VII – Senhor do Bonfim
Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCen/UNEB

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Eu, Tatiane Pina Santos Linhares declaro estar ciente das normas e resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos e que o projeto **Vivências de mulheres com recém-nascidos acometidos por microcefalia em Senhor do Bonfim-Ba**, sob minha responsabilidade será desenvolvido em conformidade com a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, respeitando a autonomia do indivíduo, a beneficência, a não maleficência, a justiça e equidade. Garantindo assim o zelo das informações e o total respeito aos indivíduos pesquisados. Ainda, nestes termos, assumo o compromisso de:

- Apresentar os relatórios e/ou esclarecimentos que forem solicitados pelo Comitê de Ética (CEP) da Universidade do Estado da Bahia;
- Tornar os resultados desta pesquisa públicos, sejam eles favoráveis ou não;
- Comunicar ao CEP/UNEB qualquer alteração no projeto de pesquisa em forma de relatório, comunicação protocolada ou alterações encaminhadas via Plataforma Brasil.
- Reconduzir a pesquisa ao CEP/UNEB após o seu término para obter autorização de publicação.

Senhor do Bonfim, 30 de setembro de 2016.

Tatiane Pina Santos Linhares

Profa. Titular da UNEB

Mat: 74562234-8

ANEXO D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
Departamento de Educação – Campus VII – Senhor do Bonfim
Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCEnf/UNEB

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Vivências de mulheres com recém-nascidos acometidos por microcefalia em Senhor do Bonfim-Ba.

Pesquisador responsável: Tatiane Pina Santos Linhares

Instituição/Departamento: Universidade do Estado da Bahia - UNEB

Local da coleta de dados: Unidade Básica de Saúde

As pesquisadoras do projeto Tatiane Pina Santos Linhares e Aloysia Graça Costa Unfried se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados que serão coletados a partir dos prontuários selecionados. A divulgação das informações só será realizada de forma anônima e sendo os dados coletados bem como os termos de consentimento livre e esclarecido mantidas no (a) sala do grupo de pesquisa sobre o cuidado em Enfermagem Departamento de Educação - DEDC, Campus VII da Universidade do Estado da Bahia, por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Profa. Tatiane Pina Santos Linhares. Após este período, os dados serão destruídos.

Senhor do Bonfim, 30 de setembro de 2016.

Nome do Membro da Equipe	Assinatura
Executora	
Tatiane Pina Santos Linhares	<i>Tatiane Pina Santos Linhares</i>
Aloysia Graça Costa Unfried	<i>Aloysia Graça Costa Unfried</i>

ANEXO E - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
Departamento de Educação – Campus VII – Senhor do Bonfim
Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCenf/UNEB

DECLARAÇÃO CONCORDANCIA COM O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO DE PESQUISA

Eu, Tatiane Pina Santos Linhares, pesquisadora responsável pelo projeto de título **Vivências de mulheres com recém-nascidos acometidos por microcefalia em Senhor do Bonfim-Ba**, declaro estar ciente do compromisso firmado com a orientação de Aloysia Graça Costa Unfried, discente do curso de Graduação em Enfermagem, modalidade presencial, vinculado ao Departamento de Educação DEDC, Campus VII, da Universidade do Estado da Bahia.

Senhor do Bonfim, 30 de setembro de 2016.

Tatiane Pina Santos Linhares
PESQUISADORA RESPONSÁVEL

Aloysia Graça Costa Unfried
ORIENTANDA

ANEXO F – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
Departamento de Educação – Campus VII – Senhor do Bonfim
Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCEnf/UNEB

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, Marcos Fábio Oliveira Marques, matrícula 74.509455-4, Diretor do Departamento de Educação – DEDC, Campus VII, da Universidade do Estado da Bahia, estou ciente e autorizo a pesquisadora Tatiane Pina Santos Linhares e a discente Aloysia Graça Costa Unfried a desenvolverem nesta instituição o projeto intitulado **Vivências de mulheres com recém-nascidos acometidos por microcefalia em Senhor do Bonfim-ba**, o qual será executado em consonância com as normas e resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaro estar ciente de que a instituição proponente é co-responsável pela atividade de pesquisa proposta e executada pelos seus pesquisadores e dispõe da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem estar dos sujeitos da pesquisa.

Senhor do Bonfim, 30 de setembro de 2016



Marcos Fábio Oliveira Marques
Matrícula 74.509455-4

ANEXO G – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUIÇÃO

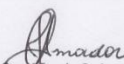


Senhor do Bonfim – BA, 07 de outubro de 2016.

Gabinete da Secretária Municipal de Saúde

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, JAMARA CARNEIRO DE CARVALHO AMADOR, na função de Secretária de Municipal de Saude de Senhor do Bonfim – BA, estou ciente e autorizo a pesquisadora Tatiane Pina Santos e sua orientanda Aloysia Graça Costa Unfried a desenvolver na Atenção Básica do Município o projeto de pesquisa intitulado: **VIVÊNCIAS DE MULHERES COM RECEM NASCIDO ACOMETIDOS POR MICROCEFALIA EM SENHOR DO BONFIM – BA**, o qual será executado em consonância com as normas e resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaro estar ciente de que a instituição proponente é corresponsável pela atividade de pesquisa proposta e executada pelos seus pesquisadores e dispõe da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem estar dos sujeitos da pesquisa.


Jamara Carneiro de C. Amador
Secretaria Municipal de Saúde
Senhor do Bonfim - BA
Decreto Nº 088/2016

Jamara Carneiro de Carvalho Amador
Secretária Municipal de Saúde