

O papel da enfermagem diante de experiências de familiares de crianças com microcefalia

Clarissa Ferreira Pontual de Oliveira¹; 0000-0002-2915-9205
Rodrigo Gonzaga de Oliveira¹, 0009-0005-1776-5856
Cristiane de Oliveira Miranda¹, 0009-0003-7446-7073
Ana Cláudia de Oliveira do Nascimento¹; 0009-0003-7349-7943
Andreyna de Souza Borges¹; 0000-0001-7123-0223
Renata Martins da Silva Pereira²; 0000-0001-7642-6030
Ana Lúcia Torres Devezas de Souza¹, 0000-0002-1976-6081
Mônica Norris Ribeiro¹, 0000-0003-2122-9165

1 – UniFOA, Centro Universitário de Volta Redonda, Volta Redonda, RJ.

2 – UERJ, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, RJ.

Pontualclarissa4@gmail.com

Resumo: Este estudo consiste em uma pesquisa bibliográfica acerca do papel da enfermagem junto a familiares de crianças com diagnóstico de microcefalia. Teve como objetivos: identificar os principais desafios enfrentados por familiares de crianças com microcefalia e apontar o papel da equipe de enfermagem no tocante a educação e promoção da saúde dos familiares. Pesquisa bibliográfica, exploratória, descritiva, com uma abordagem qualitativa. Foram selecionados artigos da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas bases de dados: *Lilacs*, *Medline* e *Scielo*, utilizando os descritores “microcefalia”, “família” e “enfermagem”. Foram selecionados 10 artigos, publicados entre 2017 a 2022. Os resultados demonstraram que os familiares envolvidos enfrentam diversos desafios para garantir que o paciente receba um cuidado biopsicossocial de qualidade. Momentos de educação e promoção da saúde são imprescindíveis dentro desse contexto, sendo campo de atuação da enfermagem para orientar e educar familiares de crianças com microcefalia. Concluiu-se que a equipe de enfermagem assume um papel fundamental acolhendo, informando, apoiando e cuidando com eficiência.

Palavras-chave: Microcefalia. Família. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Este estudo trata de uma pesquisa bibliográfica acerca do papel da enfermagem junto a familiares de crianças com diagnóstico de microcefalia, cujo é uma malformação congênita que leva o cérebro a se desenvolver de maneira inadequada, podendo ser de maneira primária, ou seja, intrauterino, ou secundária cujo ocorre após o

nascimento, tendo como causas: fatores genéticos, desnutrição, desordem metabólica, uso de drogas, radiações e infecções (BRASIL, 2016).

Em consonância, entre os anos de 2015 e 2017, esta patologia tornou-se uma emergência em saúde pública no Brasil devido a uma pandemia de infecção pelo Zika vírus, através da picada do mosquito do gênero *Aedes aegypti* (BRASIL, 2021).

A gravidade deste acometimento dependerá da área e extensão do cérebro que foi afetada, podendo apresentar dificuldades como um declínio no desenvolvimento neuropsicomotor, déficits auditivos, físicos, intelectuais, cognitivos e visuais, o que leva a compreensão das dificuldades enfrentadas pela família no tratamento e reabilitação dos seus filhos (NORBERT *et al.*, 2016).

O nascimento de uma criança com microcefalia afeta consideravelmente a dinâmica familiar. Diante fato, a rotina familiar precisa ser readaptada devido as demandas diárias e o tempo necessário que a família deverá dedicar a este bebê, podendo desencadear desafios a serem superados (SÁ *et al.*, 2020).

Este fato demonstra a necessidade que as mães tem de precisar de ajuda, orientação, informação e compreensão, de maneira a contribuir na construção familiar de padrões de enfrentamento dos sentimentos e das necessidades como um todo para tomar decisões e buscar recursos para o bem-estar dos envolvidos (SANTOS *et al.*, 2017).

Partindo-se desse princípio, os profissionais da saúde que prestam assistência à criança com microcefalia realizam ações e intervenções de promoção, prevenção, recuperação e educação e, saúde. A enfermagem desenvolve um papel fundamental neste visando bem-estar e qualidade de vida de todos (QUEIROZ *et al.*, 2019).

Um estudo que busca realizar um levantamento bibliográfico acerca de crianças com microcefalia, seus familiares e o papel da enfermagem neste contexto é relevante. Surge como questão a investigar da pesquisa: O que a produção científica revela acerca dos cuidados de enfermagem junto à familiares de crianças com microcefalia?

Diante do exposto, objetivou-se: identificar os principais desafios enfrentados por familiares de crianças com microcefalia e apontar o papel da enfermagem no tocante a educação e promoção da saúde desses familiares.

Este estudo irá contribuir despertando uma reflexão crítica entre docentes e discentes de enfermagem sobre a importância dos cuidados junto a crianças com microcefalia e seus familiares.

MÉTODOS

Pesquisa bibliográfica, exploratória, descritiva, com uma abordagem qualitativa. O levantamento dos artigos foi realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (*Lilacs*) e Base de Dados de Enfermagem (*BDENF*).

Foram utilizados descritores controlados pelo DeCS: “microcefalia” AND “família” AND “enfermagem”. Encontrou-se 12 artigos e após a utilização dos filtros: texto completo, disponível em português, publicados entre os anos de 2017 a 2022, selecionou-se 10 estudos. A coleta de dados deu-se no período do mês de outubro de 2023.

A etapa de seleção dos estudos envolveu a leitura crítica e atenta dos artigos na íntegra, aplicando os critérios: 1) Inclusão – estudos originais, publicados em português nos últimos 5 anos, que abordassem a temática Papel da Equipe de Enfermagem junto à Familiares de Crianças com Microcefalia. 2) Exclusão - não atendessem aos critérios de inclusão e estarem duplamente indexados nas bases.

Inicialmente foi feita uma leitura flutuante dos estudos selecionados, e logo em seguida foi realizada uma leitura analítica dos artigos para a interpretação dos dados. Após foi possível construir categorias temáticas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O Quadro 1 apresenta as publicações encontradas.

Quadro 1 – Distribuição dos estudos sobre papel da enfermagem junto a familiares de crianças com microcefalia, segundo título, revista, ano e objetivos. Volta Redonda/ RJ, 2023.

Título	Ano	Objetivos
1) Síndrome congênita do Zika à luz da teórica Betty Neuman: estressores familiares.	2022	Desvelar os estressores familiares no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

2) Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia.	2020	Descrever experiências relacionadas à vivência de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus.
3) Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos.	2019	Relatar as experiências educativas das mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia, desenvolvidas por equipe acadêmica na temática da promoção da saúde dessas crianças.
4) Impacto da microcefalia no subsistema fraterno por meio do teste da família: estudo de caso.	2019	Compreender o impacto que uma criança com microcefalia causa no subsistema fraterno e a repercussão deste fenômeno na relação materna.
5) Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico.	2019	Compreender como os pais de crianças com microcefalia receberam a comunicação do diagnóstico.
6) Assistência de Enfermagem à Criança com Microcefalia.	2017	Ressaltar a importância da assistência de enfermagem a essas crianças e às famílias.
7) Vivências de Mães que Tiveram um Filho com Microcefalia.	2018	Compreender as vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia.
8) Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika.	2021	Conhecer o itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores de crianças com microcefalia pelo vírus Zika nos setores de atenção à saúde.
9) A Participação da Família no Trabalho de Reabilitação da Criança com Microcefalia.	2017	Analisar a importância da participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia e identificar as dificuldades em relação ao tratamento e evolução.
10) O Papel da Enfermagem na Assistência ao Neonato com Microcefalia por Zika: Uma Revisão de Literatura.	2019	Apresentar, por meio de revisão de literatura narrativa, o papel da enfermagem na assistência ao neonato com microcefalia por Zika, na tentativa de contribuição para: o diagnóstico precoce, abordagem terapêutica mais adequada e elaboração de políticas públicas de prevenção mais eficazes, visando melhorar sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.

Fonte: Elaborado pelos autores

Desafios enfrentados pelos familiares

Diversos estudos destacavam os desafios enfrentados pelos familiares de crianças com diagnóstico de microcefalia, colocando em evidência a importância de a enfermagem proporcionar cuidados que visem atender as necessidades físicas, psíquicas e sociais dos envolvidos, devido aos impactos que as mudanças podem causar na dinâmica familiar. Os trechos abaixo revelam esses fatos:

O impacto de ter uma criança com necessidades especiais leva a modificação de projetos outrora traçados pela família. Este fato leva a conflitos internos gerados por estressores intrapessoais e interpessoais que atingem o sistema familiar e causa instabilidade entre os membros (Artigo 1).

A rotina de cuidados e o estresse refletem na dinâmica familiar não só pelo isolamento social e a diminuição de atividades de lazer, como também devido à sobrecarga de gastos no orçamento familiar. Programas familiares passam a ser dificultados pelo cansaço físico frente à rotina de cuidados e pela falta de acessibilidade dos ambientes públicos (Artigo 4).

Compreender as experiências vivenciadas por familiares de crianças com microcefalia torna-se um dever por parte de todos profissionais de saúde que os assiste. A equipe de enfermagem além de lidar com o que é visto, entra em contato com o subjetivo dos outros, auxiliando esses familiares a enfrentar a nova realidade com dignidade, expondo seus sentimentos e criando estratégias para lidar com os desafios.

Verifica-se que os desafios encontrados pelos familiares para cuidar de crianças com microcefalia são variados, tais como: alterações na dinâmica familiar, mudanças na planta física da casa, dificuldades de transporte para encaminhamento nos dias de consultas e terapias, déficit de conhecimento sobre a patologia e tratamento, dificuldade de agendamento para atendimento especializado conforme o apregoado pelos protocolos do Ministério da Saúde, dentre outros (SANTOS *et al.*, 2019).

Sendo assim, a equipe de enfermagem deve acolher a todos desde do momento do diagnóstico seguindo todo o processo de tratamento proposto para essas crianças. Além dos procedimentos propriamente ditos que devem ser realizados, há a necessidade do desenvolvimento de ações de orientação e educação em saúde, apoio emocional e social aos familiares, de modo a aliviar esses momentos estressantes vivenciados por essa família.

Educação em saúde por parte da equipe de enfermagem

Emergiram ainda na pesquisa, trechos dos artigos que demonstraram que o processo de educação em saúde junto a familiares de crianças com microcefalia é de suma importância, pois informa e conscientiza a família quanto a doença, o tratamento, possíveis complicações e cuidados necessários para minimizar os agravos à saúde.

[...] A importância da educação em saúde na difusão de conhecimentos mediante a extensão para a população. É notória a importância da atuação de uma equipe com enfoque interdisciplinar na promoção e atenção à saúde

das crianças com microcefalia. A utilização de metodologias que favoreçam a educação em saúde se torna essencial (Artigo 3).

Sugere-se que a enfermagem, na prestação de assistência às famílias acometidas pela microcefalia, deve promover o diálogo detalhado sobre este agravo, de maneira individualizada, de modo a explicar as suas complicações, condição clínica, consequências, cuidados necessários e o envolvimento da rede social (Artigo 2).

Uma das principais funções da equipe de enfermagem é a promoção e a educação em saúde. Esta equipe têm a oportunidade de desenvolver ações em vários momentos e cenários do cuidar junto à familiares de crianças com microcefalia, inclusive nas visitas domiciliárias. Com isso, há a possibilidade de se estabelecer um cuidado humanizado, empático e sistematizado.

A equipe de enfermagem possui um papel fundamental na orientação e educação em saúde junto a crianças com microcefalia e seus familiares, orientando de forma efetiva e precisa sobre riscos e complicações da doença (FRAZÃO; DEININGER, 2021).

CONCLUSÃO

O nascimento de um filho com microcefalia requer cuidados específicos e leva os familiares a vivenciarem uma nova realidade. A equipe de saúde assume um papel fundamental dentro desse processo acolhendo, informando, apoiando e cuidando.

Os resultados dessa pesquisa nos permitiram concluir que são variados os desafios enfrentados por familiares de crianças com microcefalia, para que seja oferecido a esses pacientes um cuidado biopsicossocial de qualidade, prevenindo riscos e danos à saúde dessas crianças e gerando dentro de certos limites, qualidade de vida para todos. Torna-se relevante estimular e conscientizar familiares quanto a necessidade do autocuidado para que os mesmos não adoeçam durante o processo.

Conclui-se que, momentos de educação e promoção da saúde são imprescindíveis dentro desse contexto, nos quais a equipe de enfermagem desenvolve ações para orientar e educar familiares quanto a doença, o tratamento, e possíveis complicações, estabelecendo uma relação de confiança e vínculo com os familiares.

REFERÊNCIAS

BARATA, A. L. S. R. B. *et al.* Impacto da microcefalia no subsistema fraterno por meio do teste da família: estudo de caso. **Rev. SBPH**, v. 22, n. 1, p. 154-171, 2019. DOI: <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.22.182>. Acesso em: 11 out. 2023.

BOSAIPO, D. S. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 26, n. 6, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>. Acesso em: 18 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico. **Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento**. v. 52, Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 22p.

BRASIL. Ministério da saúde, Secretaria de Atenção à Saúde Brasília. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**: Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45 p.

CAJUHI, A. S. *et al.* Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia. **Rev. Enferm. UFPE on line**, v. 14, n. 1-7, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1095926>. Acesso em: 04 ago. 2023.

FRAZÃO, T. S. C.; DEININGER, L. S. C. Prevenção de infarto agudo na atenção básica à saúde: revisão integrativa. **Braz. J. Develop.**, Curitiba, v. 7, n. 9, p. 90985-91004, set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n9-316>. Acesso em: 29 out. 2023.

LIMA, L. H. S. S. *et al.* Síndrome congênita do Zika à luz da teórica Betty Neuman: estressores familiares. **Acta Paul. Enferm.**, v. 35, 2022. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO01997>. Acesso em: 15 out. 2023.

NORBERT, A. A. F. *et al.* A importância da estimulação precoce na microcefalia. **Salão do Conhecimento**, v. 2, n. 2, 2016. Disponível em: <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/6476>. Acesso em: 19 out. 2023.

OLIVEIRA, M. C. *et al.* VIVÊNCIAS DE MÃES QUE TIVERAM FILHOS COM MICROCEFALIA. **Rev. baiana enferm.**, v. 32, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>. Acesso em: 07 out. 2023.

OLIVEIRA, P. S. *et al.* Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 12, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226618>. Acesso em: 10 out. 2023.

QUEIROZ, L. P. B. *et al.* O papel da enfermagem na assistência ao neonato com microcefalia por zika: uma revisão de literatura. **Projectus**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 152-160, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15202/25254146.2019v4n1p152>. Acesso em: 25 out. 2023.

SÁ, S. M. A. G. *et al.* Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 36, n. 2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00246518>. Acesso em: 20 ago. 2023.

SANTOS, A. T. *et al.* Desafio enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. **Rev. eletr. Acervo Saúde**, v. 32, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1234.2019>. Acesso em: 20 out. 2023.

SANTOS, D. B. C. *et al.* Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 53, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018022903491>. Acesso em: 20 out. 2023.

SANTOS, L. S. *et al.* A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. **Ciências Biológicas e de Saúde Unit**, Alagoas, v. 4, n. 2, p. 189-202, nov. 2017. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiossaude/article/view/4525>. Acesso em: 11 set. 2023.

VEIGA, S. A.; NUNES, C. R.; ANDRADE, C. C. F. Assistência de enfermagem à criança com microcefalia. **Múltiplos Acessos**, v. 2, n. 2, p. 116-128, 2017. Disponível em: <http://www.multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/40>. Acesso em: 12 set. 2024.