

Síndrome Congênita do Zika: Grupos focais com mães e profissionais de saúde

Relatório de resultados

ABRIL 2016

kyra. | unicef 

Pesquisa realizada com exclusividade para: [UNICEF](#)

Por: [KYRA Pesquisa & Consultoria](#)

Moderação: [Sandra Ratnieks](#)

Análise: [Celuta Machado](#)

Campo: [Abril 2016](#)

Kyra Pesquisa & Consultoria Ltda.
Rua Gomes de Carvalho, 342 – Vila Olímpia – CEP 04547-001 – São Paulo SP
Fone: (+55 11) 3043.8050
kyra@kyra.com.br www.kyra.com.br

Introdução

➤ Objetivo da pesquisa

Levantar informações para uma nova metodologia para fortalecimento das competências de mães e famílias para os cuidados de bebês com Síndrome Congênita do Zika (SCZv) e outros distúrbios **decorrentes de infecção por zika.**

Metodologia e amostra

➤ Metodologia e amostra

METODOLOGIA	Qualitativa por meio de discussões em 3 mini-grupos
PRAÇA	Recife, 18 e 19 de abril de 2016
LOCAL	Fundação Altino Ventura
PERFIS	<ul style="list-style-type: none">• Mães engajadas, ou seja, mães que já estão mais envolvidas com assunto e participam ativamente de grupos de apoio às mães com crianças com SCZv• Mães em processo inicial, não envolvidas com assunto ou com grupos de apoio• Profissionais de saúde ou áreas relacionadas

➤ Desenho da amostra

Grupos	Número de grupos	Número de participantes	Perfis dos participantes
Profissionais de Saúde ou áreas relacionadas	1	9 profissionais	Agentes comunitários, fonoaudiólogos, médicos, enfermeiros
Mães em processo inicial	1	5 mães com seus bebês com idades entre 5 e 13 meses	Mães que ainda estão começando a lidar com SCZv
Mães engajadas	1	6 mães com seus bebês com idades entre 5 e 8 meses	Mães engajadas, ou seja, mães que já estão mais envolvidas com assunto e participam ativamente de grupos de apoio às mães com crianças com SCZv

➤ Metodologia e amostra: sala espelho



Resultados

➤ Introdução aos resultados da pesquisa

As mães com crianças com SCZv e os profissionais responsáveis pelo acolhimento e tratamento dessas crianças compartilham um mesmo sentimento de impotência e insegurança diante da doença:

- ✓ esse sentimento tem sua origem no grau insuficiente de conhecimento da SCZv associada ao vírus zika.

Percepção das mães → trata-se de algo até então desconhecido, sobre o qual ainda sabem muito pouco:

- ✓ sabem que se trata de um tipo paralisia cerebral *“que entra no cérebro da criança”* e que os bebês com SCZv precisam de muita estimulação;
- ✓ mães que dizem ter familiaridade com a Síndrome de Down comparam o comportamento e os sintomas das crianças que têm essa síndrome com aquelas diagnosticadas com SCZv.

➤ Introdução aos resultados da pesquisa

Profissionais da saúde → também se sentem surpreendidos pela doença:

- ✓ o conhecimento que obtiveram com casos anteriores de microcefalia não é suficiente: quando a microcefalia está associada ao vírus zika o quadro é mais complexo e desconhecido:

“A paralisia cerebral vem com alterações visuais, auditivas e hipersensibilidade... as crianças entram em processo de crises convulsivas que os outros não tinham e deixam de evoluir por conta dessas crises... Vejo que, em alguns bebês, o vírus não está estacionado, está evoluindo para pior”, depoimento de profissional de saúde.

Tanto as mães como os profissionais da saúde enfrentam, diante da SCZv, uma experiência de dificuldades e incertezas, emocionalmente muito densa:

- ✓ os resultados apresentados a seguir procuram resgatar a trajetória de cada um desses dois grupos em relação à descoberta, o acompanhamento e tratamento da síndrome;
- ✓ os relatos dos participantes assumem peculiaridades próprias, trazendo à tona vivências diferentes do processo, mas que se complementam.

Sobre as mães pesquisadas

➤ Sobre as mães pesquisadas

Os dois segmentos de mães ouvidos pela pesquisa – **mães engajadas** mais envolvidas com o assunto e **mães em processo inicial**, que estão começando a lidar com a SCZv – compartilham muitas das mesmas experiências, ansiedades, dificuldades e expectativas.

Ainda que as **mães engajadas** supostamente possuam maior grau de informação, não foram detectadas diferenças significativas entre os dois perfis de mães contemplados pela pesquisa:

- ✓ compartilham as mesmas experiências em relação a desafios e cuidados com seus filhos com SCZv
- ✓ a responsabilidade, a dedicação em tempo integral, o compromisso para o resto da vida e a renúncia são o que definem, hoje, o que é ser mãe para todas essas mulheres:

➤ Sobre as mães pesquisadas

“É não dormir, é pediatra, psicóloga, trabalho 24 horas... é trabalho para o resto da vida.”

“É responsabilidade, na forma de cuidar e manter aquela criança, porque ela precisa da gente... É compromisso, é renunciar, deixar tudo de lado, fazer o que gosta e o que não gosta para eles.”

Mães: confronto inicial com a SCZv

➤ O confronto inicial

A descoberta de ser mães de filhos com SCZv ocorreu de forma inesperada e foi apresentada por profissionais de saúde de forma impessoal, fria ou mesmo, nas palavras de algumas das participantes como “dura” e “grosseira”:

- ✓ participantes só ficaram sabendo que seus bebês tinham SCZv depois do parto;
- ✓ muitas mães enfrentaram a angústia de não saber ao certo o que se passava com seus filhos depois que nasceram: recebiam notícias imprecisas, diagnósticos iniciais diferentes, até que foram informadas que se tratava de SCZv;
- ✓ a forma como o diagnóstico foi comunicado também foi uma experiência perturbadora para a maioria das mães: essas disseram que não foram preparadas adequadamente para receber a notícia - apresentada, em alguns casos, num tom fatalista pelos profissionais da rede de saúde.

➤ O confronto inicial

“Eu praticamente só soube depois. Ele ficou na UTI por 60 dias e me falaram da paralisia. Quando ele teve alta, a médica me perguntou: ‘você trabalha?’ Eu disse, sim. Aí ela disse: ‘você vai viver mais para ele, procure a AACD.’ E até hoje não entendo como um profissional que ficou tanto tempo com ele não me disse o que estava acontecendo”.

“Eu soube no hospital, quando ela nasceu, que ela não tinha a parte traseira da cabeça. Eles foram grosseiros comigo. Fiquei querendo saber por quanto tempo ela ia ficar no hospital e eles me disseram: ‘a partir de hoje ela não é mais sua e, sim, propriedade do governo, porque ela ia ficar internada’”.

“A médica disse: ‘mãe se conforme, você tem uma bebê especial, tem que se conformar e pronto.’ Eu esperava que ela dissesse, mas que tivesse um modo de falar mais suave... que ela tivesse modos ! A gente não quer escutar que o seu filho é doente, aleijado, é uma geração perdida. Ninguém quer ouvir isso, você quer ouvir que ele vai ter estímulo.”

“Descobri da pior forma possível, na hora do parto, com uma médica muito insensível. Ela colocou ele em cima de mim e disse que o meu filho não era normal.”

➤ Estigma e Discriminação

As mães relataram que sofrem estigma e discriminação em razão da SCZv:

- ✓ a experiência emocional de ser surpreendida pela descoberta de ter um filho com SCZv foi potencializada pelo preconceito que as mães passaram a sofrer no dia a dia por parte de pessoas desconhecidas e, em muitos casos, do seu círculo social.
- ✓ ao mesmo tempo, o drama que enfrentavam ganhou espaço na mídia, o que levou essas mulheres a se sentirem expostas à opinião pública e, não raro, agredidas.

➤ Estigma e Discriminação

“Eu estava no ônibus e uma mulher falou: heim, heim, esse é daqueles bebês que não crescem? Eu disse: não senhora, aqueles bebês que não crescem são filhos de anão.”

“Teve um homem que falou que teve uma praga de gafanhotos e que os bebês de SCZv são mais uma praga... Está passando a novela ‘Os 10 Mandamentos’, eles estão associando, dizem que nossos filhos são uma das pragas que estão vindo.

“A sociedade é muito preconceituosa, comentam no ônibus, nos próprios hospitais...uma mulher queria tirar foto para mostrar para a nora para que ela não tivesse filho.”

Mães: impacto financeiro

➤ O impacto financeiro

Segundo relatos das participantes, o nascimento de um bebê com SCZv gerou um forte impacto financeiro na vida de toda a família em razão dos gastos, por exemplo, com medicamentos e com os deslocamentos frequentes para os lugares onde as crianças recebem atendimento e participam de terapias. Em alguns casos, elas precisam se deslocar de suas cidades para a capital, Recife:

- ✓ a preocupação em conseguir dinheiro para dar continuidade aos cuidados das crianças com SCZv é uma constante na vida dessas famílias, que se vêem obrigadas a vender o pouco que possuem para poder arcar com as despesas geradas pelo advento da doença.
- ✓ relatam que enfrentam dificuldades até mesmo para colocar crédito no celular, o que aumenta a insegurança, pois ficam impedidas de pedir ajuda / orientação num momento de crise.
- ✓ a maioria das mulheres teve que deixar de trabalhar para acompanhar o bebê nos centros de atendimento.



ou seja, houve um aumento das despesas e, ao mesmo tempo, uma diminuição da renda familiar

➤ O impacto financeiro

A única solução que dispõem é pedir dinheiro emprestado às pessoas de seu círculo social mais próximo. Muitas vezes, porém, não contam com a ajuda financeira nem mesmo da família porque os familiares não podem ou não querem contribuir, alegando que não lhes cabe essa responsabilidade.

- ✓ vivem, assim, numa incerteza constante, tentando encontrar soluções que permitam, ao menos, garantir o mínimo necessário para dar continuidade ao atendimento da criança com SCZv.

➤ O impacto financeiro

“A própria família não ajuda, minha mãe mesmo, eu peço ajuda e ela diz: quem teve o filho foi você! A minha mãe não pega ele. Minhas irmãs também não.”

“Já ouvi minha cunhada falando: ‘nasceu doente porque ela procurou, não devia ter engravidado’. Isso me magoa... ajuda, só tenho do meu marido.”

Mães: apoio familiar e social

➤ Apoio familiar e social

Para se adaptarem à nova realidade gerada pela SCZv, as mães esperavam contar com o apoio da família nuclear e dos parentes e amigos mais próximos. No entanto, nem sempre isso ocorre:

- ✓ o marido é reconhecido como o principal aliado;
- ✓ a maioria deles colabora, alguns com menor envolvimento, outros de uma forma realmente parceira;
- ✓ assumiram algumas tarefas domésticas, como cuidar dos outros filhos do casal, e procuram acompanhar, quando possível, as mães nas idas às unidades de tratamento.

Relatam que sabem de casos de maridos sendo pouco colaborativos. Mas, no grupo, indicaram que os maridos dão apoio:

- ✓ mães ouviram rumores ou depoimentos de conhecidas sobre pais que abandonaram a casa ou, ainda, relatos de que maridos estavam batendo nas mulheres alegando que elas só cuidavam dos filhos, enquanto eles, maridos, ficavam “esquecidos”.

➤ Apoio familiar e social

Embora as mães ouvidas pela pesquisa contem com o apoio do marido, isso não significa que não existam conflitos na convivência familiar nuclear:

- ✓ as mães reconhecem que se sentem esgotadas, sem ânimo e sem tempo de cuidar dos outros filhos, os quais, por sua vez, se ressentem de falta de atenção, o que gera sentimento de culpa nessas mulheres;
- ✓ exceto em alguns casos em que os maridos cozinham ou que ficam em casa por estarem desempregados, a rotina doméstica foi comprometida, particularmente no que diz respeito aos horários e preparo das refeições;
- ✓ pais mais envolvidos com o acompanhamento dos filhos faltam ao emprego e sentem que correm risco de ficar desempregados;
- ✓ em alguns casos, os maridos têm receio de cuidar do filho: dispõem-se a ajudar, mas são totalmente dependentes da companheira para saber o que devem ou não fazer.

➤ Apoio familiar e social

Quanto ao apoio que esperavam receber de outros membros da família e amigos mais próximos, as expectativas nem sempre se cumpriram → a relação com esse círculo social também é marcada por uma série de dificuldades:

- ✓ em muitos casos, nem mesmo as avós ou tias se dispõem a colaborar e a ajudar no cuidado da criança. Muitas vezes se recusam de forma claramente hostil;
- ✓ familiares ou amigos ou vizinhos não tomam a iniciativa de colaborar por meio de gestos simples como, por exemplo, oferecer carona em seus carros para levar as mães e crianças aos centros de atendimento, o que poderia tornar menos esgotante o dia a dia das mães;
- ✓ amigos deixaram de frequentar as casas das famílias.

➤ Apoio familiar e social

O apoio limitado da família e do círculo social mais próximo agrava o esgotamento e o estresse das mães:

- ✓ mães estão constantemente ao lado dos filhos, inclusive durante a noite.
- ✓ ficam em pé e em movimento durante grande parte do dia, o que provoca grande cansaço e inchaço nas pernas e pés.
- ✓ alimentam-se mal porque não conseguem sentar à mesa para realizar uma refeição ou comer algo com tranquilidade quando estão fora de casa (é comum ficarem com os filhos nos braços por receio de que lhes aconteça alguma coisa).
- ✓ dizem que não conseguem sequer para ir ao banheiro (há relatos de infecção urinária decorrentes dessa condição).

➤ Apoio familiar e social

Os cuidados pessoais e as atividades que exerciam voltadas para a sua auto-estima e independência também foram abandonados:

- ✓ não têm tempo nem dinheiro para cuidar dos cabelos ou fazer as unhas.
- ✓ muitas tiveram que deixar de trabalhar e se ressentem da falta do “seu” dinheiro para atender às suas necessidades pessoais mínimas (comprar absorvente, um perfume, roupa).

É importante salientar que as mães ouvidas pela pesquisa relataram casos de outras famílias que enfrentam ainda mais dificuldades.

- ✓ alegam ter ouvido comentários de conhecidas sobre o abandono de crianças e pais que abandonaram a casa por não terem suportado conviver com a doença dos filhos ou que mandaram a mulher e o filho embora.

➤ Apoio familiar e social

“Conheço uma mãe que desistiu, teve o bebê e deixou em um abrigo... pais foram muitos.”

“Tem colegas minhas que os maridos deixaram o lar porque o bebê chorava muito de madrugada e eles tinham que trabalhar de manhã.”

“Sei de mães que estão sozinhas, mães que contam que os maridos bateram nelas por elas só cuidarem dos filhos.”

“Teve uma garota que o marido mandou ela embora de casa com o bebê assim que ela fez 18 anos.”

Mães: cuidados na rede de atendimento

➤ Cuidados na rede de atendimento

Ainda que tenha relatado uma experiência difícil quando foram informadas sobre a SCZv por profissionais de saúde, as mães reconhecem que o apoio e a assistência dos profissionais da rede de saúde têm sido importantes:

- ✓ reconhecem que, em muitos casos, o atendimento tem garantido resultados visíveis no tratamento dos filhos.
Essas conquistas são valorizadas pelas mães

No entanto, destacam que a jornada que tiveram que percorrer para conseguir atendimento pela rede de saúde foi desgastante e incerta, expondo as mães a uma série de dificuldades.

“Eu me sinto apoiada pelos profissionais daqui. A pediatria está sempre aqui para me ouvir.”

“Meu filho faz estimulação e fisioterapia, ele não abria a mão e agora já abre.”

➤ Cuidados na rede de atendimento

PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O ATENDIMENTO

- ✓ **Disponibilidade insuficiente de serviços de atendimento:** as mães que começaram a lidar agora com a SCZv relatam dificuldades em garantir o atendimento de todas as necessidades de seus filhos (algumas mães continuam à espera de vaga para a criança ser atendida, por exemplo, na fisioterapia ou na AACD).
- ✓ **Recusa ao atendimento em casos emergenciais:** no caso de uma emergência, a criança que for levada até a UPA, por conta da sua condição, não é atendida → ela é encaminhada para algum hospital, retardando o atendimento e aumentando a angústia das mães.
- ✓ **Desrespeito ao atendimento preferencial:** queixam-se de que não recebem atendimento preferencial quando levam as crianças ao hospital, mesmo no caso de alguma urgência, passando o dia todo à espera de um médico.

➤ Cuidados na rede de atendimento

PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O ATENDIMENTO

- ✓ **Profissionais despreparados:** sentem que há médicos preparados, mas há também médicos que não têm conhecimento suficiente para atender seus filhos.
- ✓ **Indisponibilidade de produtos:** relatam falta de vacina e de medicamentos que deveriam ser distribuídos pela rede pública.
- ✓ **Problemas “tradicionais” de saúde de bebês não recebem devida atenção:** problemas de saúde, que não parecem estar relacionados diretamente à SCZv, não recebem a devida atenção (catarro, infecção urinária, febre alta, médico não percebeu que a criança tinha colamento vaginal).
- ✓ **Aplicação de terapêutica equivocada:** em alguns casos, os bebês foram tratados de forma inadequada (administrar dipirona na febre, medicamento ao qual a criança era alérgica e tratar o choro com Luftal e não como convulsão).

➤ Cuidados na rede de atendimento

PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O ATENDIMENTO

Quando conseguem ter acesso aos diferentes tratamentos necessários, esses serviços são descentralizados:

- ✓ mães e seus bebês gastam muitas horas com deslocamentos.

Esses inúmeros deslocamentos implicam em despesas de transporte, que são cobertas com muito sacrifício:

- ✓ nem todas as mães ouvidas pela pesquisa possuíam o passe livre.
- ✓ vivem a angústia de ter que conseguir recursos para garantir o transporte até os locais de tratamento, sob pena de perderem esse direito.

“A gente está fora de casa de segunda à sexta, estamos nas terapias, fono, fisio, estimulação visual, auditiva.”

“Meu filho faz 4 dias de terapia na semana em 3 lugares diferentes.”

➤ Cuidados na rede de atendimento

PRINCIPAIS DESAFIOS PARA O ATENDIMENTO

O atendimento multidisciplinar das crianças representa um dos pontos fundamentais da estrutura atual de atendimento, cuja solução é esperada pelas mães:

- ✓ os serviços de atendimento são basicamente centralizados na capital.
- ✓ alertam que é preciso que os centros no interior garantam qualidade no atendimento → relatam que fora da capital nem sempre existem profissionais devidamente capacitados.

“Ouvimos falar que não são profissionais bons, pediatras que não conseguem identificar o problema que os bebês têm.”

➤ Cuidados na rede de atendimento

MAIOR RECONHECIMENTO E APOIO PELA REDE DE SAÚDE

As mães relatam que os profissionais de saúde se preocupam muito com pesquisa sobre a SCZv e relegam para segundo plano o atendimento dos bebês e delas próprias:

- ✓ não se sentem ouvidas pelos profissionais de saúde → gostariam de contar com um atendimento mais qualificado e atencioso.
- ✓ nem sempre têm acesso aos resultados dos exames feitos pelos filhos.
- ✓ gostariam de também receber atendimento em outras áreas, além de atendimento psicológico.

“Esse tempo todo chamaram a minha filha para fazer teste, pesquisa. Eu sempre digo, mas ninguém se preocupa em ouvir a gente.

Eles perguntam: você teve zika? Fazem a pesquisa e não dão a menor atenção para nós.”

Mães: cuidados em casa

➤ O acompanhamento e tratamento em casa

OS CUIDADOS BÁSICOS

Mesmo contando com as orientações dos profissionais da rede pública, as mães não se sentem totalmente seguras para cuidar dos filhos em casa → não sabem como agir em relação a algumas reações relacionadas à SCZv, em especial:

- ✓ irritabilidade, que leva ao choro frequente e por longo período.
- ✓ engasgos, causados pela saliva grossa.
- ✓ crises de convulsão.

➤ O acompanhamento e tratamento em casa

As **mães engajadas** sentem-se mais seguras para cuidar dos bebês e parecem ter assimilado as informações que receberam:

“Eles (bebês) ensinam a gente a fazer as coisas, a gente faz, se ele gostar a gente repete...”

“Quando ele está muito irritado, eu balanço e boto música, faço brincadeira de ninar...”

“Banho também é bom. Você esquenta a água, coloca ele na banheira e ele fica tranquilo.,.

Conversar, música... eu coloco ele na cadeira de balanço e fico conversando, ele se acalma muito...Os pediatras mandam conversar desde a barriga.”

➤ O acompanhamento e tratamento em casa

As **mães em processo inicial**, que começaram a lidar agora com a SCZv, dizem se sentir mais angustiadas, admitindo que não sabem ao certo para que servem os remédios prescritos para os filhos.

- ✓ agem com base na observação empírica das reações da criança e por tentativa e erro.
- ✓ não seguem necessariamente a orientação recebida dos médicos, podendo mudar a dose do medicamento e introduzir procedimentos que acreditam que ajudam a controlar os sintomas da doença.

“Sacolejar o bebê quando tem convulsões ajuda...O meu gosta muito de pessoas fortes, o meu marido é gordo e as minhas amigas gordas vão lá em casa e ficam com ele, ele se acalma.”

“A minha filha se acalma com árvores... quando as folhas balançam, ela fica quieta olhando.”

➤ O acompanhamento e tratamento em casa

OS EXERCÍCIOS DE ESTIMULAÇÃO

Nesta área as diferenças entre mães engajadas e mães que começam agora a lidar com a SCZv são ainda mais evidentes:

- ✓ as **mães engajadas** revelam-se mais seguras e familiarizadas com esta tarefa → sinalizam que receberam e assimilaram as informações de como proceder ao fazer a estimulação da criança em casa.

“Nós temos que complementar. Temos que tirar meia hora para repetir os exercícios em casa... Às vezes, estão gripados, agitados e não conseguem fazer as terapias.”

“Eu faço em casa, mas quando estimula muito, ela tem crise. Se puxar muito tempo, ela dá convulsão. Quando ela está calma, eu já fico massageando.”

“Em casa eu estimulo o que a médica me orienta a fazer. Brinco com ela, faço a parte visual, auditiva, de 20 a 30 minutos. Como ele não tem muita rigidez, estímulo outras partes, no rolar, no sentar, para ele ter firmeza.”

➤ O acompanhamento e tratamento em casa

OS EXERCÍCIOS DE ESTIMULAÇÃO

- ✓ as **mães iniciantes**, que começaram a lidar agora com a SCZv, sentem-se mais inseguras, expressando menor familiaridade com a prática da estimulação em casa → apresentaram mais dúvidas:
 - declaram que os profissionais da rede de saúde buscam orientá-las,
 - mas admitem que nem sempre conseguem colocar em prática o que aprendem.

- ✓ essas **mães iniciantes** buscam, empiricamente, uma forma de “estimular” os bebês.

“Não consigo colocar em prática o que aprendo. Ele (o bebê) fica irritado ou não quer fazer o exercício. Tento encontrar um jeito de estimular, ele fica no meu colo vendo TV... Deixo ela no tapetinho com alguns brinquedos e o nosso cachorrinho...”

Mães: conhecimento e informação

➤ Mães: conhecimento e informação

Embora convivam com a SCZv 24 horas por dia, as mães têm consciência do seu baixo grau de conhecimento sobre a síndrome.

- ✓ não só não sabem ao certo o que é a SCZv, como desconhecem também as perspectivas futuras da criança (por exemplo: se com o tempo e os cuidados recebidos, a condição da criança pode evoluir positivamente ou não).
- ✓ a falta de informação aumenta a sua angústia sobre a evolução e o futuro dos filhos e, também, dificulta o acompanhamento do cuidado dessas crianças nas residências.

➤ **Mães: Conhecimento e Informação**

FONTES DE INFORMAÇÃO

A fonte mais confiável de informação são os centros de atendimento → mas elas recorrem também a outras fontes e canais de informação:

- ✓ pesquisam no Google
- ✓ confiam nas orientações das outras mães, que acabam recebendo durante as conversas que acontecem enquanto esperam nos centros de atendimento)

➡ Sentem falta de um atendimento de emergência, como um telefone 24h para orientação

➤ **Mães: Conhecimento e Informação**

FONTES DE INFORMAÇÃO

Apesar dos esforços dos profissionais da rede de saúde, as mães se ressentem de um maior apoio e, principalmente, de um espaço no qual possam compartilhar experiências e possam ouvir e ser ouvidas por iguais:

- ✓ os grupos de apoio, no Whatsapp, surgiram dessa necessidade.
- ✓ particularmente o **UMA-União de Mães de Anjo** se estabeleceu como um canal não só de apoio e convivência como também de informação, bastante valorizado pelas mães.
 - o grupo realiza atividades como arredação de donativos e distribuição de produtos de primeira necessidade para as mães (como fraldas, roupas, leite, etc);
 - promove também momentos para as mães para resgatar a identidade feminina e a autoestima dessas mulheres;
 - realizam também atividades que visam capacitá-las para o cuidado dos filhos, tal como curso de massagem Shantala, patrocinado por empresas privadas.

➤ **Mães: conhecimento e informação**

A troca de experiências é um elemento aglutinador → a ideia de grupo de apoio é bastante valorizada pelas mães:

- ✓ Esses grupos mantêm as participantes conectadas e promovem constante troca de informações sobre o que fazer, como proceder e até mesmo quais medicamentos administrar aos filhos em momentos de crise / manifestação dos sintomas da doença:
- ✓ representa, para as mães, uma resposta rápida na hora que estão vivenciando o problema.

Certamente, o grupo de apoio representa uma iniciativa importante, contribuindo para minimizar a sensação de isolamento social e de desamparo → mas, por outro lado, funciona como um poder paralelo sobre a informação, que pode envolver riscos:

- ✓ possibilita às integrantes que troquem suas experiências e dêem orientações a outras mães, conferindo autoridade a um saber que talvez não seja adequado nem aplicável a outras crianças.

➤ Mães: conhecimento e informação

PRINCIPAIS LACUNAS QUANTO À INFORMAÇÃO

- ✓ falta de conhecimento sobre a doença: o que é, realmente, a SCZv? Quais os danos e riscos que acarreta? Quais as perspectivas futuras dessas crianças? Com o tempo e os cuidados recebidos, a condição da criança pode evoluir positivamente?;
- ✓ informações imprecisas e pouco claras a respeito das condições médicas dos filhos: não são informadas com clareza sobre o diagnóstico, não recebem explicações sobre os resultados dos exames (***“eu não sei quase nada do que ele tem e o que não tem”***);
- ✓ não recebem informações sobre o que fazer em emergências (por exemplo, convulsões);
- ✓ não recebem orientações sobre a alimentação mais adequada aos filhos e são orientadas por por crenças ou testam respostas (tentativa e erro).

➤ Mães: conhecimento e informação

PRINCIPAIS LACUNAS QUANTO À INFORMAÇÃO

- ✓ não se sentem capacitadas para assegurar os cuidados básicos aos filhos, associados aos sintomas da SCZv → o que fazer no momento em que a criança entra em convulsão ou têm crises de choro e irritação ? O que fazer quando o bebê tem dificuldade de engolir a comida ou mesmo a saliva? Como limpar a boca do bebê ? Que tipo de mamadeira é mais recomendado?;
- ✓ faltam informações sobre como estimular a criança em casa, o que aumenta a necessidade de ir até os centros de atendimento;
- ✓ não sabem o que é relevante observar sobre as mudanças que acontecem com os filhos para informá-las ao médico, contribuindo, assim, para o seu acompanhamento;
- ✓ as mulheres que se tornaram mães pela primeira vez precisam de orientações sobre cuidados de saúde dos bebês - não apenas sobre a SCZv.

Mães: necessidades apontadas

➤ **Mães: necessidades apontadas**

Mães enfrentam sobrecarga de trabalho e de responsabilidade. Muitas sentem que sua capacidade está chegando ao limite:

- ✓ ações como estimular encontro de mães (para aquelas não têm Whatsapp ou acompanhamento psicológico) não são encaradas como ajudas prioritárias → alegam que sequer teriam tempo para participar dessas atividades;
- ✓ além disso, algumas já participam das terapias de apoio psicológico nas unidades de acolhimento.

“Não consigo mais dar conta das coisas de casa... Não tenho mais paciência, chego em casa cansada, às vezes chego sem almoçar.”

“Eu trabalho, deixo minha filha com a minha mãe, mas vou ter que deixar de trabalhar. Como ela mama, estou tentando dar outro leite, mas ela não quer, só quer mamar.”

➤ **Mães: necessidades apontadas**

ATENDIMENTO

As mães esperam que se crie uma estrutura mais organizada de apoio que inclua as seguintes ações:

- ✓ a centralização do atendimento, para amenizar o dia a dia desgastante para a mãe e para a criança.
- ✓ o atendimento clínico às mães para que possam cuidar da sua saúde, nos mesmos locais em que levam os filhos (caso contrário, elas não têm como ir ao médico) → essa demanda revela também o medo de adoecerem e não poderem cuidar dos filhos com SCZv (***“Se eu cair doente, quem vai cuidar dele?”***)
- ✓ apoio às mães nos centros de atendimento onde os filhos fazem o atendimento, disponibilizando alguém para ajudá-las, tomando conta da criança para que possam almoçar, descansar, ir ao banheiro com tranquilidade, etc.

Esperam também um maior apoio no que diz respeito às suas necessidades de informação:

- ✓ receber informações e materiais (bolas, mamãe sacode, brinquedos, tapetes) para estimular os bebês em casa;
- ✓ atender às necessidades de orientações mais precisas sobre o diagnóstico e o tratamento dos filhos.

➤ **Mães: necessidades apontadas**

Para elas, esses conteúdos deveriam ser comunicados por meio de diferentes formatos:

- ✓ **Conversas** → a transmissão oral de informações, principalmente no que diz respeito ao diagnóstico e ao esclarecimento das condições médicas da criança: esse tipo de comunicação pode desempenhar um papel decisivo, fortalecendo os laços de confiança e gerando envolvimento, o que facilita a assimilação do conhecimento.
- ✓ **Helpline** → garantir atendimento imediato, via telefone, em situações de emergência.
- ✓ **Uma cartilha** → para reforçar e complementar, por escrito e com ilustrações, as orientações que recebem dos profissionais da área da saúde, particularmente no tocante aos seguintes temas:
 - cuidados básicos associados aos sintomas
 - estimulação
 - alimentação e amamentação
 - orientações gerais para mães de primeira viagem

➤ **Mães: necessidades apontadas**

Outra necessidade está relacionada ao transporte → o direito ao passe livre já foi conquistado, mas ainda apresenta falhas:

- ✓ conseguir o passe envolve burocracia e tempo. O documento provisório que recebem muitas vezes gera conflitos, pois cobradores e motoristas se recusam a aceitá-lo;
- ✓ além disso, queixam-se do tratamento que recebem desses funcionários → sentem-se desrespeitadas e agredidas por comentários preconceituosos sobre seus filhos;
- ✓ consideram uma obrigação do governo providenciar transporte para as mães e crianças que moram no interior e que têm que se deslocar para ter acesso ao tratamento → Hoje, alguns carros são disponibilizados pelas prefeituras, mas o serviço nem sempre é eficaz e temem que eventuais atrasos comprometam os horários de atendimento;
- ✓ reivindicam também passe livre para os filhos com SCZv, mas que não possuem idade ainda para serem deixados sozinhos em casa.

➤ **Mães: necessidades apontadas**

O mau atendimento por parte dos funcionários da burocracia estatal, dos quais dependem para conseguir benefícios como o acesso livre a medicamentos, também tende a ser percebido como uma agressão:

- ✓ muitas mães sentem-se humilhadas, não por ter o benefício negado, mas por não serem ouvidas e serem tratadas com pouco caso.

Outra preocupação bastante relevante expressa pelas mães diz respeito ao futuro dos filhos:

- ✓ algumas dizem que esperam que os filhos possam desfrutar da vida como qualquer outra criança (***“Espero que eles namorem, corram, caiam, subam em árvore, façam faculdade.”***)
- ✓ porém, outras mães revelam-se mais céticas, alegando que o futuro dos filhos parece incerto → expressam particular preocupação no tocante à educação: diante da situação precária da educação no país, as mães se perguntam se o governo terá condições de garantir a inclusão escolar das crianças com SCZv.

Sobre os profissionais de saúde

➤ Impactos: profissionais da saúde

Os profissionais da saúde, das diferentes frentes envolvidas no tratamento da SCZv, foram surpreendidos pela doença, sem que tivessem tido tempo e capacitação para atender aos inúmeros casos que chegavam às unidades em que trabalham:

- ✓ sentiam-se inseguros sobre o que fazer ou como agir;
- ✓ ficaram muito abalados diante da gravidade dos casos e do sofrimento das mães e seus filhos;
- ✓ compreenderam que teriam que se envolver com a família dos seus pacientes → o atendimento não poderia ser apenas de natureza médica: as mães e os pais de filhos com SCZv precisavam também de apoio psicológico e social.

➤ Impactos: profissionais da saúde

“Eu não conseguia encarar essas crianças, não agüentava. Eu saía e chorava, não conseguia colocar eles no colo. Teve um dia que vimos 70 crianças, foi muito difícil. Agora estou mais tranquila, sei que estou aqui para ajudar a dar uma condição melhor para elas.”

“A informação não é suficiente de maneira nenhuma. A gente tem o básico, é em cima dele que a gente faz algumas intervenções, a gente precisa de mais capacitação”.

Profissionais da Saúde: relação com as famílias

➤ Profissionais da Saúde: a relação com as famílias

O relato dos profissionais da saúde coincide com os depoimentos das mães ouvidas na pesquisa → eles também detectam que o esgotamento, o conflito ou mesmo o desespero são sentimentos presentes entre muitas mães e pais:

- ✓ sentem-se sobrecarregados pela árdua jornada de acompanhar os filhos em busca de vários atendimentos e pelas dificuldades enfrentadas no dia a dia, incluindo a reclamação de vizinhos sobre o choro do bebê;
- ✓ há casos em que a família não aceita o diagnóstico e que, em decorrência, se recusa a levar o filho para o atendimento;
- ✓ Relatos sobre mães que disseram cogitar em abandonar a criança ou cometer suicídio;
- ✓ notam que há companheiros abandonando suas famílias, o que tem levado as mães a pedirem o auxílio dos agentes de saúde para engajar os pais em grupos de apoio.

➤ Profissionais da Saúde: a relação com as famílias

“Eu escutei mães dizerem ‘não sei como não cometi uma loucura ontem.’ Você não vai perguntar, eu tenho medo de abrir as coisas e não conseguir fechar. Hoje eu tenho uma psicóloga que está na sala ao lado. A psicóloga vai lá e dá esse atendimento.”

“Muitos pais não querem cuidar mais, eles não abandonam, mas não cuidam. Dizem: ‘não tenho forças para cuidar de uma criança a noite toda e no outro dia ter que acordar cedo para trabalhar. Além disso, não ter dinheiro para fazer uma terapia’.”

➤ Profissionais da saúde: a relação com as famílias

Profissionais entendem que o estado emocional dos pais é um fator decisivo que merece muita atenção → constatam que pode interferir no tratamento e no desenvolvimento da criança:

- ✓ quando a mãe desfruta de maior tranquilidade, isso parece contribuir para criar condições mais propícias aos cuidados que dispensam aos filhos.

“Sempre que tem o apoio da família, o resultado da criança é melhor... Quando a mãe não está feliz por não estar com o companheiro, a gente percebe que a criança não tem o melhor resultado... Uma mãe mais tranquila atende melhor as coisas.”

➤ Profissionais da Saúde: a relação com as famílias

Afirmam que o cansaço, a sobrecarga de tarefas e o estresse podem afetar o desenvolvimento da criança:

- ✓ há relatos de mães que faltam aos atendimentos, não estimulam a criança em casa ou estimulam de forma errada ou excessiva, o que pode comprometer os resultados que potencialmente poderiam ser alcançados.

“Há crianças que têm um potencial muito bom, interagem. Só que aí elas voltam e não conseguem caminhar muito... Uma mãe que tem muitos filhos, que não tem apoio, não consegue se envolver, se fortalecer e não consegue estimular em casa.”

“Há casos em que os bebês não estão respondendo por serem faltosos ou porque a mãe está fazendo errado ou não está fazendo.”

➤ Profissionais da Saúde: a relação com as famílias

Essas constatações sinalizam, na opinião dos profissionais da saúde, que é necessário realizar esforços para atender as mães e envolvê-las no processo → esse desafio, para ser bem sucedido, pressupõe algumas condições:

- ✓ assegurar às mães suporte psicológico e social, contando com profissionais capacitados (psicólogos e assistentes sociais) para ouvi-las, orientá-las e ajudá-las a garantir seus direitos, como o passe livre;
- ✓ estabelecer uma relação de confiança entre as mães e os profissionais que prestam atendimento aos seus filhos → isso significa aprender a ouvir e aprender a falar na linguagem das mães;
- ✓ ter segurança nas informações que transmitem sobre as condições de saúde e o desenvolvimento da criança.

➤ Profissionais da Saúde: a relação com as famílias

“Tem que lidar com o medo das mães. Se a gente tem segurança nas informações, isso ajuda... tem que criar esse vínculo, elas se sentem mais apoiadas.”

“Teve uma mãe que se eu falasse de SCZv, ela chorava. Então, fui mudando o meu discurso para poder chegar junto dela.”

“Quando a mãe me diz que não conseguiu o cartão de livre acesso, eu falo com a assistente social. Depois, a mãe me fala que conseguiu... aí elas criam uma confiança na gente.”

“Ouvindo ela falar, você vai aprendendo e sabendo o que ela precisa. O diagnóstico, por exemplo... não se explicava aquela tomografia para a mãe, mas dá para ela saber o que é calcificação, fala aquelas manchinhas, mostra nas palavras delas, que elas entendem.”

Profissionais de Saúde: a rede de atendimento

➤ Profissionais de Saúde: a rede de atendimento

Na opinião dos profissionais de saúde, o atendimento e os cuidados à criança com SCZv está, ainda, em fase de estruturação → a rede ainda está longe de oferecer o atendimento ideal:

- ✓ Existem crianças acometidas pela doença que não estão sendo levadas para atendimento.
- ✓ As unidades de atendimento se concentram na região do Recife, obrigando às mães a enfrentar muitas horas de viagem para levar os filhos para serem atendidos.
- ✓ Nem todas as crianças estão recebendo todo o cuidado que necessitam.
- ✓ Não existe um controle sobre o atendimento que vem sendo prestado a cada criança: há crianças que ainda não fizeram nenhuma tomografia, enquanto outras realizaram um número elevado de tomografias, o que pode, inclusive, colocar em risco a sua saúde.
- ✓ Os médicos não têm acesso aos resultados dos exames realizados pelos bebês (desconhecem as razões desse fato).
→ esse acesso é indispensável: sem essas informações, a equipe que atende à criança (Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia e Fisioterapia) pode ter que fazer o seu trabalho sem saber se a criança enxerga ou escuta.

➤ Profissionais de Saúde: a rede de atendimento

A integração entre os profissionais de diferentes áreas representa uma questão considerada prioritária → existem projetos, iniciativas e preocupações nesse sentido, mas o problema ainda não foi solucionado:

✓ não há profissionais disponíveis para fazer a ponte entre os diferentes serviços necessários para cada paciente.

“Existe um projeto que é da criança e da família: uma vez por semana vão visitar a família, a cada 15 dias a enfermeira e uma vez por mês o médico vai visitar e assim a família toda é atendida. Isso é uma estratégia. É o que chamamos de consulta compartilhada.”

“Nós estamos sendo parceiras (pediatra e fonoaudiólogo). Deu uma mobilidade conhecer as coisas que eu não conhecia. Vamos na casa da criança saber a razão. Se tivesse essa ponte seria mais fácil porque elas iriam escolher em qual instituição seria melhor levar os seus bebês.”

➤ Profissionais de Saúde: a rede de atendimento

MÃES GRÁVIDAS COM SUSPEITA DE SCZv

Na visão dos profissionais de saúde, o acolhimento das mães grávidas com suspeita de SCZv nas unidades tem sido feito dentro da normalidade → os profissionais parecem estar mais preparados para recebê-las e prestar-lhes a assistência necessária:

- ✓ A maior preocupação diz respeito à prevenção → alertam as mães na sala de espera, recomendando que cuidem da água e do lixo, entregam panfletos informativos, etc.
- ✓ No entanto, sabem que, hoje, não há meios para controlar efetivamente as condições em que as mães vivem e nem para assegurar que recebam a ajuda mínima necessária.

Os profissionais têm consciência que a prevenção continuará a ser um grave problema enquanto o governo não garantir o saneamento básico de todas as comunidades e maior apoio e informação à população.

➤ Profissionais de Saúde: a rede de atendimento

“A gente nem imagina as condições que eles vivem. Tem lugares em que os agentes de saúde nem podem chegar... Tem casas em que não têm camas, dormem em caixa de papelão.”

“Eu pergunto se as mães estão recebendo repelente, como a água está sendo armazenada... As mulheres dizem que o zika não está na casa delas, mas nos arredores, responsabilizam a população.”

“Elas não tem dinheiro para comprar pão. Imagine para comprar repelente! É inadmissível identificar uma gestante na comunidade e não dar repelente.”

“Os postos entregam camisinha, mas os comprimidos do ciclo de 21 dias estão em falta.”

“A gente fala, orienta para não engravidar, mas a decisão é com elas mesmas.”

*Profissionais da Saúde:
informação e comunicação*

➤ Profissionais de saúde: informação e comunicação

Para os profissionais da saúde, as mães não possuem ou não assimilam muitas informações que são necessárias para assegurar o acompanhamento adequado de seus filhos com SCZv:

- ✓ Eles estão conscientes de que, para estabelecer uma comunicação eficaz com as mães, é necessário estabelecer uma empatia → fazer com que se sintam acolhidas.
- ✓ Além disso, concordam que é preciso saber ouvi-las e esforçar-se para traduzir a informação que se deseja transmitir numa linguagem que seja compreendida pelas mães.
- ✓ No entanto, sabem também que isso nem sempre acontece → a falta de comunicação é, de fato, um problema que permeia a relação dos profissionais da saúde com as mães.

➤ Profissionais de saúde: informação e comunicação

Os problemas na comunicação com as mães, muitas vezes, começam na hora de comunicar o diagnóstico da SCZv e persistem durante o atendimento → os profissionais ressaltam que nesses momentos é preciso não só dar informações, mas também acolher essas mães.

“É preciso compartilhar as informações, dar muito amor e conhecimento.”

“Tem mães que recebem a notícia e já começam a pesquisar, pedem para mandar informações sobre como estimular o bebê. Elas mesmas dizem é muita informação, é muita coisa para fazer sozinha. Esclareço que esse tipo de informação pode não se adequar a ela, que precisa ter calma.”

“Uma mãe falou que a neurologista disse a ela que a filha ia ser um vegetal. Aí o bebê estava no tatamento e emitiu um sonzinho. Eu falei: ‘um vegetal não vai querer conversar.’ Tenho que dar um apoio a ela. Ouvindo o que eu disse ela vai pensando melhor.”

➤ Profissionais de saúde: informação e comunicação

Os profissionais da saúde ressaltam a relevância da comunicação eficaz com as mães → transmitir as informações numa linguagem que a mãe entenda é um desafio apontado:

- ✓ A identificação com o discurso é um fator decisivo para gerar confiança e conquistar a atenção das mães → a dimensão emocional tem um papel importante no entendimento e memorização das informações.
- ✓ A comunicabilidade representa, sem dúvida, uma condição necessária para a assimilação da informação → isso é fundamental para que as mães possam entender as condições médicas de seus filhos e as orientações que recebem.

A clareza na transmissão e na decodificação das informações é a única maneira de evitar equívocos que podem dificultar o tratamento da criança afetada pela doença.

➤ Profissionais de saúde: informação e comunicação

Os profissionais da saúde também mencionaram os grupos de apoio via Whatsapp, que surgiram como uma alternativa para as mães compartilharem experiências e buscarem informação:

- ✓ Salientam, tal como já foi assinalado, que este canal envolve o risco de generalizar e divulgar recomendações que não se aplicam a todos os casos.
- ✓ A informação pouco criteriosa pode levar as mães a adotarem procedimentos que podem ser inadequados ao tratamento do seu filho.

“Elas acham que o que serve para os seus filhos serve para os outros, trocam medicações e tudo nos grupos de zap... Eu alerta para ter cuidado com as orientações do grupo, pergunto o que disseram para ela fazer e oriento.”

Profissionais da Saúde: principais necessidades

➤ Profissionais da Saúde: principais necessidades

Os profissionais da saúde reconhecem que é necessário estruturar e capacitar as equipes que prestam atendimento para que possam lidar com a SCZv com mais segurança. Principais necessidades apontadas:

- ✓ Capacitação presencial e prática sobre a SCZv → não ficar apenas na teoria, mas terem contato com o bebê durante o treinamento.
- ✓ Médicos → aperfeiçoamento ou treinamento na sua área de conhecimento, com especialização em bebês (por exemplo, neuropediatria) e capacitação sobre questões como a disfagia, considerada um grande desafio.
- ✓ Agentes de saúde → receberam treinamento insuficiente e superficial: gostariam de ter mais embasamento não só sobre as questões básicas sobre a SCZv, mas também receber um treinamento sobre como se comunicar com as mães, em especial, como dar uma má notícia e lidar com suas implicações.
- ✓ Fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais (TO) → capacitação sobre a estimulação como um todo, a partir, portanto, de uma visão integrada das terapias voltadas para a criança (***“eu aprendo com a TO e elas aprendem comigo, a gente faz um trabalho bem integrado”***).

➤ Profissionais da Saúde: principais necessidades

Além de treinamento, os agentes de saúde, que não receberam nenhum protocolo sobre como proceder com a SCZv, apontam a necessidade de ter à sua disposição ferramentas para ajudá-los no atendimento:

- ✓ ter um cartão de vacina, uma caderneta para acompanhar o desenvolvimento da criança (ex: 0 a 2 meses já levanta o pescocinho);
- ✓ incluir, nesta caderneta, informações básicas e relevantes, inclusive com ilustrações, sobre a SCZv (algo como explicar o que é uma criança bem posturada).

➤ Profissionais da Saúde: principais necessidades

Os profissionais da saúde, de diferentes áreas, apontam ainda outras necessidades:

- ✓ Reorganizar a rede de atendimento para torná-la mais eficaz e menos desgastante para as mães e para as crianças.
- ✓ investir na atenção primária, na prevenção, evitando a sobrecarga, que recai sobre os agentes de saúde, que chegam a atender mais de duzentas famílias cada um: ***“Da cadeia de atendimento, os mais importantes são os agentes de saúde, são eles que estão próximos da casa do bebê para ver, ver se a criança está com um colchão desnivelado.”***
- ✓ repensar o próprio espaço interno das unidades de atendimento para incentivar e facilitar o trabalho conjunto da equipe de atendimento. Exemplo: hoje, médicos e TO atendem em diferentes andares.

Profissionais da Saúde: ações sugeridas pelos participantes

➤ Profissionais da Saúde: Ações Sugeridas

Algumas iniciativas, já levadas a cabo nas unidades, foram percebidas como relevantes e promissoras pelos profissionais da saúde → acreditam que seria oportuno replicá-las e aperfeiçoá-las:

- ✓ Oficinas para médicos sobre fisioterapia, TO e fonoaudiologia, realizadas no Oswaldo Cruz.
- ✓ Simpósio Interdisciplinar da SCZv, promovida pela Fundação Altino Ventura → durou apenas uma manhã: contribuiu para a troca de informações, mas seria mais produtivo se os temas tivessem sido abordados com mais profundidade. Para tanto, sugerem que eventos dessa natureza tenham uma duração mais longa e abordem menos temas para garantir um conhecimento mais completo e profundo de cada um.
- ✓ Atendimento da TO com a ajuda de um grupo no Whatsapp, que fica 12 horas no ar: ***“Cada dia uma cuidadora vai estimular a criança no lar. Duas pessoas vão lá e reforçam os cuidados que passamos. Elas não sabem repassar as orientações”.***

➤ Expectativas de melhorias

Profissionais apontaram as seguintes sugestões para superação de desafios relacionados à SCZv:

- ✓ Promover uma maior eficácia do atendimento multidisciplinar → designar profissionais responsáveis pela interligação com as diferentes áreas que prestam atendimento às crianças com SCZv.
- ✓ Expandir geograficamente a rede de atendimento para outras regiões.
- ✓ Desenvolver alternativas para aumentar a renda das famílias com filhos com SCZv → descobrir algo que as famílias possam produzir e comercializar.
- ✓ Estabelecer a realização de Rodas de Conversa para ajudar os profissionais a superarem a angústia e o estresse que permeiam o seu trabalho, bem como para compartilhar o conhecimento e a troca de experiências.

➤ Expectativas de melhorias

Profissionais da saúde enfatizaram a necessidade de um comprometimento maior do governo, em particular do Ministério da Saúde, com o tema da SCZv:

- ✓ Ministério da Saúde deveria se envolver mais com a realidade da SCZv: ***“Ninguém que está com a mão na massa está junto do Ministério.”***
- ✓ Governo deve agilizar, facilitar e aperfeiçoar os procedimentos que dependem da burocracia estatal. Exemplo: concessão de benefícios pois a renda per capita por si só não pode ser determinante: a família que tem de cuidar de uma criança com SCZv não pode viver com a renda estipulada para os benefícios.
- ✓ Mencionaram ainda a questão da inclusão escolar das crianças com SCZv.

Conclusões e recomendações

➤ Conclusões e recomendações

Os relatos das mães e dos profissionais de saúde ouvidos pela pesquisa não deixam dúvidas sobre o grande desafio imposto a ambos os segmentos pela Síndrome Congênita do Zika:

- ✓ Mães não estavam preparadas para enfrentar a situação, do ponto de vista emocional e financeiro;
- ✓ Surpreendidas por essa nova realidade, as mães vivenciam, hoje, sentimentos de abandono e impotência, mas aguardam, ainda com alguma esperança, por apoio e ajuda concreta.

Os relatos das mães e dos profissionais de saúde apontam três prioridades, igualmente urgentes, que representam o primeiro passo na difícil empreitada de apoiar e melhorar as condições de vida das crianças com SCZv e suas famílias:

- ✓ o atendimento das necessidades básicas dessas famílias;
- ✓ o acolhimento emocional;
- ✓ a necessidade de informação.

➤ Conclusões e recomendações

O ATENDIMENTO DE NECESSIDADES BÁSICAS

- ✓ A chegada de um filho com SCZv causou forte impacto financeiro e mudanças nas condições de vida das famílias, que já eram precárias na maioria dos casos ouvidos pela pesquisa.
- ✓ Necessidades básicas das mães não têm sido atendidas pela total ausência de recursos e de apoio até mesmo dentro do seu círculo social e familiar.
- ✓ Além de enfrentar extrema dificuldade para garantir o atendimento da criança com SCZv, mães e pais são obrigados a passar por inúmeras privações em seu dia a dia.

➤ Conclusões e recomendações

O ATENDIMENTO DE NECESSIDADES BÁSICAS

São muitos os desafios que exigem soluções imediatas, cabendo destacar:

- ✓ As condições de moradia, muitas vezes inadequadas à criança com SCZv (conforme relato de profissionais da saúde que mantêm contato direto com as famílias).
- ✓ A privação das mães quanto às suas necessidades básicas, já que não costumam contar com ajuda de terceiros no seu dia a dia (dificuldades para se alimentar, ir ao banheiro, cuidar da sua saúde, atravessar com segurança avenidas que não dispõem de passarela ou mesmo de faixa para pedestre, etc).
- ✓ A falta de dinheiro para o transporte até as unidades de tratamento, compra de remédios, leite e outros produtos essenciais (até mesmo para colocar crédito no celular, essencial para pedir ajuda num caso de emergência).
- ✓ As jornadas desgastantes para conseguir vaga e para levar a criança até os locais de atendimento, geralmente em diferentes unidades de saúde.

➤ Conclusões e recomendações

O ACOLHIMENTO EMOCIONAL

A necessidade das mães de se sentirem ouvidas e acolhidas ao relatar a sua experiência com a SCZv é uma constante

→ o acolhimento emocional está diretamente associado ao tema da comunicabilidade (1):

- ✓ quando somos expostos a experiências devastadoras, perdemos a faculdade que nós, humanos, temos de compartilhar experiências;
- ✓ essa perda dificulta ou mesmo inviabiliza a comunicabilidade entre aquele que narra a sua experiência e aquele que o ouve (no caso, as mães e os profissionais de saúde)

(1) ver BENJAMIN, Walter. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura. São Paulo: Brasiliense, 1994, p.197-221

➤ Conclusões e recomendações

Esse processo, que pode ser identificado no relato das mães, afetou também os profissionais da saúde:

- ✓ admitiram a dificuldade para ouvir e comunicar-se de forma adequada com as mães e de compartilhar com elas, numa linguagem próxima e que favoreça a empatia, informações sobre as condições médicas e os possíveis tratamentos para a criança com SCZv.

A necessidade de resgatar a comunicabilidade na relação com as mães vai além do atendimento psicológico e social:

- ✓ deve preceder qualquer atendimento que se queira prestar às mães e crianças com SCZv, pois a relação de confiança entre as mães e os profissionais da rede de saúde, bem como o envolvimento real e produtivo das mães com o tratamento da criança dependem, em grande parte, da capacidade de comunicação.

➤ Conclusões e recomendações

Algumas experiências dos profissionais de saúde, relatadas na pesquisa, ilustram como a comunicabilidade pode ser rompida e como pode ser restabelecida. Vale a pena lembrá-las:

“Uma mãe falou que a neurologista disse a ela que a filha ia ser um vegetal. Aí o bebê estava no tatame e emitiu um sonzinho e eu falei: ‘um vegetal não vai querer conversar’. Tenho que dar um apoio a ela, ouvindo o que eu disse, ela (a mãe) vai pensando melhor.”

“Ouvindo ela (a mãe) falar, você vai aprendendo e sabendo o que ela precisa. O diagnóstico, por exemplo... não se explicava aquela tomografia para a mãe, mas dá para ela saber o que é calcificação, fala aquelas manchinhas, mostra nas palavras delas, que elas entendem.”

“Teve uma mãe que se eu falasse de SCZv, ela chorava. Então, fui mudando o meu discurso para poder chegar junto dela... É preciso compartilhar as informações, dar muito amor e conhecimento.”

➤ Conclusões e recomendações

Os profissionais da saúde constataam, na prática, a relevância de se estabelecer uma relação com as mães baseada numa linguagem que expresse confiança e troca de experiência → a comunicabilidade pode interferir de forma decisiva na evolução do quadro de saúde da criança com SCZv:

- ✓ as mães assimilam com mais facilidade as orientações que lhe são transmitidas;
- ✓ sentem-se, assim, mais seguras em conduzir o atendimento da criança em casa;
- ✓ alcançam um maior equilíbrio, conseguindo manter certa tranquilidade.

É importante lembrar que as próprias mães, quando indagadas sobre a necessidade de informação, pediram que fossem promovidas **conversas** com os profissionais de saúde, principalmente no que diz respeito ao diagnóstico e ao esclarecimento das condições médicas da criança. Da mesma forma, também os profissionais de saúde expressaram o desejo de contar com o apoio de rodas de **conversa** para compartilharem suas angústias e experiências.

➤ Conclusões e recomendações

A NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO

A enorme carência de informações das mães no que diz respeito à SCZv e das condições médicas de seus filhos é uma realidade que interfere tanto nos cuidados que elas devem assegurar às crianças, como também em seu estado emocional:

- ✓ as informações que necessitam são realmente inúmeras e complexas;
- ✓ assim, é preciso dedicar esforços para oferecer a elas informações sintéticas, úteis, organizadas e ilustradas;
- ✓ o formato de uma cartilha parece ser adequado.

➤ Conclusões e recomendações

No que diz respeito ao conteúdo, a pesquisa detectou algumas áreas que são percebidas como indispensáveis, pelas próprias mães:

- ✓ descrever, na linguagem das mães, o que é a SCZv e suas implicações;
- ✓ esclarecer as condições médicas da criança afetada pela doença;
- ✓ orientar quanto aos cuidados básicos que as mães devem dispensar à criança, com ênfase em dois assuntos:
 - o que fazer nos momentos de crise / surgimento de sintomas (tais como crises de choro, convulsão, engasgos)
 - como realizar a estimulação da criança
- ✓ contemplar informações sobre a alimentação mais adequada para a criança com SCZv;
- ✓ fornecer orientações sobre cuidados gerais do bebê, já que muitas são mães de primeira viagem.
- ✓ Outra forma de comunicação solicitada pelas mães é a ativação de uma “**Helpline**”, com atendimento gratuito, para que possam ser socorridas nas suas necessidades de informação em momentos emergenciais.

➤ Conclusões e recomendações

Essa sistematização de conhecimento também é uma necessidade apontada pelos agentes de saúde:

- ✓ Sentem falta de ferramentas para realizar o seu trabalho, como uma caderneta, que inclua informações básicas e ilustradas sobre a SCZv. Exemplo: a caderneta poderia mostrar o que é uma criança bem posturada e onde possam registrar e acompanhar o desenvolvimento da criança.

kyra. | unicef 