

Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias

Congenital Zika virus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families' mental health

Síndrome congénito por el virus Zika en lactantes: repercusiones en la promoción de la salud mental de las familias

Imara Moreira Freire ¹
Sheila Moura Pone ¹
Milena da Cunha Ribeiro ¹
Mitsue Senra Aibe ¹
Marcos Vinicius da Silva Pone ¹
Maria Elisabeth Lopes Moreira ¹
Leila Dupret ²

doi: 10.1590/0102-311X00176217

Resumo

Este artigo tem como objetivo discutir os impactos na promoção da saúde mental nas famílias a partir do diagnóstico de infecção pelo vírus Zika na gestante e/ou a presença da síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) na criança. Busca ainda favorecer uma reflexão a respeito da construção do vínculo mãe-bebê nesse cenário. A relevância do estudo se dá não somente pelo fato de a SCZV ser ainda pouco conhecida, com uma enorme capacidade de dispersão e com muitas dúvidas quanto às consequências físicas e ao impacto psíquico causado, como também pela urgência em ser dada às famílias e/ou cuidadores diretrizes de acolhimento e alternativas para lidar com a doença. O estudo foi desenvolvido em ambulatório específico para o cuidado de crianças com SCZV da Unidade de Doenças Infecciosas em Pediatria de um hospital terciário do Sistema Único de Saúde (SUS) no Rio de Janeiro, Brasil. A equipe é caracterizada como multiprofissional e cada um de seus integrantes faz uma avaliação com base no campo de saber específico. A pesquisa de cunho qualitativo foi realizada valendo-se da observação participante, e a análise dos dados revelou que a utilização das redes sociais virtuais, as quais independentemente dos caminhos seguidos pela medicina, funcionam como veículo de comunicação e discussão coletiva de diferentes vivências, no intuito de compartilhar estratégias para a superação de impossibilidades diagnosticadas.

Zika Vírus; Saúde Mental; Lactente; Relações Familiares

Correspondência

I. M. Freire
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.
Av. Rui Barbosa 716, Rio de Janeiro, RJ 22250-020, Brasil.
imara.freire@iff.fiocruz.br

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

² Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, Brasil.



Introdução

A descrição de uma nova e grave infecção congênita, a síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) no Brasil, no final de 2015, desencadeou uma grande mobilização do aparato técnico-científico, da sociedade e da mídia. O ineditismo do agravo carregou dúvidas e expectativas na população. Sentimentos como medo e ansiedade passaram a fazer parte do cotidiano das gestantes e suas famílias.

Com base na noção de integralidade que pertence aos fundamentos do Sistema Único de Saúde (SUS) houve necessidade de responder a esse sofrimento, incorporando ações para a promoção da saúde mental das famílias. Destarte, o conceito de Saúde Mental admitido no trabalho está ligado à visão de ser humano, e conforme lembra Dimenstein ¹ é possível olhar o sujeito de forma integral, reconhecendo e respeitando os aspectos biopsicossociais. Desse modo, compreender o sofrimento que a doença desencadeia no paciente e sua família contribui para a atenção e o cuidado nos atendimentos de saúde ².

Nesse contexto, a relevância do estudo se dá não somente pelo fato de a SCZV ser ainda pouco conhecida, com uma enorme capacidade de dispersão e com muitas dúvidas quanto às consequências físicas e ao impacto psíquico causado, como também pela urgência em ser dada às famílias e/ou cuidadores diretrizes de acolhimento e alternativas para lidar com a doença. Então, a escuta atenta às queixas, medos, angústias e dúvidas gerados pela doença devem estar enfatizadas no trabalho do profissional de saúde mental, que amplia seu olhar para além da preocupação com o quadro orgânico apresentado. Dessa maneira, Bezerra Júnior ³ (p. 154) afirma que *“há um sentido oculto no sintoma, e tratar significa revelar esta razão escondida da doença e assim permitir ao paciente encontrar soluções mais adequadas para seus conflitos”*.

Acrescenta-se ainda que, diante da não possibilidade de cura disponível para a SCZV, um estado de saúde crônico se configura, conforme a definição de Barsaglini ⁴. Nessa perspectiva, os adoecimentos crônicos podem trazer consequências psicológicas e sociais, pois a necessidade contínua de cuidados, retornos periódicos aos serviços de saúde, tendem a desestabilizar a rotina e impõem aprendizado e convivência com a condição estabelecida.

Tendo em vista os argumentos mencionados anteriormente, este artigo tem como objetivo discutir os impactos na promoção da saúde mental nas famílias a partir do diagnóstico de infecção pelo vírus Zika na gestante e/ou a presença da SCZV na criança.

Método

A pesquisa, de cunho qualitativo, foi realizada com base na observação participante, pois, como afirma Haguette ⁵, esta técnica busca mais os sentidos do que as aparências das ações humanas.

O estudo foi desenvolvido em ambulatório específico para o cuidado de crianças com SCZV da Unidade de Doenças Infecciosas em Pediatria de um hospital terciário do SUS no Rio de Janeiro, Brasil. A equipe de trabalho caracterizou-se como multiprofissional e cada um de seus integrantes fez uma avaliação baseando-se em seu campo específico de saber.

Assim, de abril a julho de 2016, foram atendidas 20 famílias com bebês de idades variando de dois a oito meses de vida, sendo 12 do sexo feminino e oito do masculino. Nesses atendimentos, nove mães estavam acompanhadas do pai da criança, dez estavam com outros familiares (sua mãe, tia, irmã) ou amiga e uma estava sozinha nas consultas. Das famílias, dez participaram uma vez, três delas tiveram dois atendimentos, outras três vieram em três encontros e quatro famílias estiveram em mais de quatro interconsultas.

É importante destacar que parte das famílias incluídas nesta pesquisa já havia sido entrevistada por mídias televisivas, jornais e emissoras de rádio sobre como lidam com os impactos trazidos pelas adversidades da SCZV. Algumas delas são conhecidas por toda comunidade onde moram e seus filhos apontados como “os filhos da Zika”, tamanha é a exposição midiática causada pela epidemia, fato também descrito por Diniz ⁶.

Os dados referentes à saúde mental, coletados durante os atendimentos, foram registrados em diário de campo e estavam vinculados às interconsultas com os demais profissionais de saúde. Ademais, as conversas estabelecidas nos atendimentos possibilitaram às famílias entrarem em contato com

campos significativos de suas próprias experiências, o que Fernando Rey ⁷ conceituou de “Dinâmica Conversacional”, a qual viabiliza a expressão de necessidades e de conflitos dos sujeitos, facilitando, com base nas emoções suscitadas, o surgimento de novos processos simbólicos.

A análise dos dados foi realizada sob a égide da Epistemologia Qualitativa, definida por Rey ⁷ como o encontro de três princípios: o conhecimento construtivo-interpretativo; a singularidade; e o diálogo. A dinâmica desses princípios, conjugada com a observação participante, permitiu a interpretação do pesquisador sobre as falas dos sujeitos, as quais culminaram em configurações. Essas, em suas convergências, resultaram nas Unidades de Sentido.

O estudo está de acordo com a *Resolução nº 466/2012* do Conselho Nacional de Saúde. É um sub-projeto do estudo: *Exposição Vertical ao Zika Vírus e suas Consequências para o Neurodesenvolvimento Infantil*, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (CAE nº 52675616.0.0000.5269).

Resultados

As configurações que emergiram como manifestação de expressões da subjetividade das famílias dos pacientes com SCZV foram:

- (1) Missão divina: sentimentos de punição e castigo por ter recebido esta criança, assim como a ideia de ter sido escolhido por Deus para dar conta de tamanho sacrifício. A experiência religiosa vivida como uma missão de fé e de redenção;
- (2) Participação familiar: possibilidade de contar, ou não, com a ajuda da família próxima ou ampliada no cuidado da criança adoecida;
- (3) Preconceito: discriminação do filho pela condição que apresenta e não aceitação de quaisquer opiniões negativas de outras pessoas;
- (4) Relação parental: lidar com a criança a partir da manifestação de medo, tristeza e incerteza frente ao diagnóstico;
- (5) Rotina de vida e interferências econômico-financeiras: mudanças no cotidiano familiar, influências na relação do casal, impedimentos ao acesso de benefícios sociais e, por vezes, a necessidade de interromper o trabalho para cuidar da criança, gerando dificuldades de arcar com as despesas;
- (6) Impactos midiáticos: imensa utilização das redes sociais virtuais como meio de apoio e trocas de informações sobre o desenvolvimento das crianças, referências para tratamentos e benefícios sociais.

As “unidades de sentido” construídas com base nessas configurações viabilizaram reflexões acerca das possibilidades individuais e coletivas de familiares lidarem com o adoecimento das crianças. E, apesar de estarem bastante resumidas em suas definições, é possível constatar que os itens 1, 2, 3, 4 e 5 não apresentam novidades quanto aos cenários semelhantes, de vivência com crianças cronicamente adoecidas. O que há de novo e específico nessas experiências é a utilização das redes sociais virtuais (item 6). Pois além de funcionarem como meio de comunicação entre as famílias e de discussão coletiva de suas diferentes experiências, serviram para compartilhar estratégias para a superação de dificuldades. Nesse sentido, a promoção da saúde mental das famílias não esteve apenas circunscrita ao atendimento específico das interconsultas, mas também ao suporte oferecido pelas redes sociais virtuais.

Considerações sobre a pesquisa

Este artigo objetivou apresentar as reflexões iniciais pertinentes ao campo da saúde mental, que emergiram durante as conversas nos atendimentos de cuidadores das crianças com SCZV. Além de questões já conhecidas, como o preconceito, a relação parental e as mudanças na rotina de vida, as famílias trouxeram a importância do papel da mídia e das redes sociais. Em um momento inicial, as famílias se sentiram amparadas pelo grande interesse da mídia, que favoreceu a criação de uma rede de atendimento de saúde para as crianças com SCZV. Entretanto, como o interesse da mídia diminuiu, as famílias se sentiram desamparadas e passaram a ter de enfrentar as dificuldades relacionadas ao

adoecimento crônico. Contudo, nas redes sociais virtuais encontraram apoio e referências para lidar com os desafios do cotidiano no decorrer do tempo.

Nesse sentido, os pais se reconhecem como uma comunidade de vítimas da epidemia, sendo comum entre muitos a necessidade de ficar integralmente com o filho. A partir da rotina exaustiva de consultas e exames, um número significativo de pais precisou abrir mão da jornada de trabalho ou, até mesmo, perderam o emprego. Essa nova condição familiar se mostrou interferente na relação do casal em suas subjetividades e vida conjugal.

Outro aspecto observado foi que os pais se apropriaram do linguajar médico para descrever episódios de convulsão, as malformações e o estado clínico de seus filhos. O que pode apontar para a dificuldade desses pais em estabelecer um vínculo afetivo com a criança, uma relação com o bebê que não seja por meio da doença, colocando em primeiro lugar os cuidados médicos e em segundo plano as atitudes próprias da maternidade como acarinhlar, afagar, beijar e brincar. Essa postura pode advir da dificuldade de aceitação das limitações da criança e da percepção do desenvolvimento diferenciado deste bebê, influenciando diretamente a construção de uma relação apropriada. A “aceitação do bebê” pelo cuidador é uma questão fundamental que não pode ser negligenciada, pois é a partir desse processo que o vínculo afetivo pode ser estabelecido.

Embora este estudo seja de caráter preliminar e deva ser aprofundado em pesquisas futuras, constatou-se que é de suma importância uma política pública que atenda as diferentes demandas advindas da SCZV, incluindo a saúde mental, com a promoção de ações que possam favorecer o desenvolvimento da criança.

Colaboradores

I. M. Freire contribuiu com a concepção e delineamento do estudo, coleta dos dados, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e revisão crítica no que concerne aos aspectos metodológicos e conteúdo intelectual. S. M. Pone contribuiu com a redação do manuscrito e revisão crítica no que concerne aos aspectos metodológicos e conteúdo intelectual. M. C. Ribeiro contribuiu com a coleta dos dados e análise e interpretação dos dados. M. S. Aibe contribuiu com a análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito. M. V. S. Pone contribuiu com a concepção e delineamento do estudo e revisão crítica no que concerne aos aspectos metodológicos e conteúdo intelectual. M. E. L. Moreira contribuiu com a concepção e delineamento do estudo. L. Dupret contribuiu com a análise e interpretação dos dados e revisão crítica no que concerne aos aspectos metodológicos e conteúdo intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final do texto a ser publicado.

Referências

1. Dimenstein MDB. O psicólogo nas Unidades Básicas de Saúde: desafios para a formação e atuação profissionais. *Estud Psicol (Natal)* 1998; 3:53-81.
2. Ministério da Saúde. 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 equipe de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
3. Bezerra Júnior B. Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. In: Tundis SA, Costa NR, organizadores. *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. Petrópolis: Editora Vozes; 1992. p. 134-69.
4. Barsaglini RA. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: Canesqui AM, organizador. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Editora Hucitec; 2013. p. 70-103.
5. Haguette TMF. *Metodologias qualitativas na Sociologia*. Petrópolis: Editora Vozes; 1995.
6. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saúde Pública* 2016; 32:e00046316.
7. Rey FG. *Pesquisa qualitativa e subjetividade*. São Paulo: Thomson Pioneira; 2005.

Abstract

This article aims to discuss the impacts of the promotion of families' mental health following the diagnosis of Zika virus infection in the pregnant woman and/or congenital Zika virus syndrome (CZVS) in the infant. The study also aims to foster reflection on mother-infant bonding in this context. The study is relevant not only because there is still so much to learn about CZVS, with its enormous capacity for dispersion and many doubts as to the physical consequences and psychological impacts, but also due to the urgent need to provide families and/or caregivers with guidelines for care and alternatives for dealing with the illness. The study was conducted in an outpatient clinic specifically providing care to children with CZVS at the Unit for Infectious Diseases in Pediatrics in a tertiary hospital of the Brazilian Unified National Health System (SUS) in Rio de Janeiro, Brazil. The team is multidisciplinary, and each member conducts an assessment based on their specific field of knowledge. This qualitative study drew on participant observation, and the data analysis showed that the use of virtual social networks, which function (independently of the medicine approaches) as channels for communication and collective discussion of the different experiences, in order to share strategies to overcome the diagnosed impossibilities.

Zika Virus; Mental Health; Infant; Family Relations

Resumen

El objetivo de este artículo es discutir impactos en la promoción de la salud mental dentro de las familias a cuyas gestantes se les ha diagnosticado infección por el virus Zika, y/o la presencia del síndrome congénito del virus Zika (SCZV, por sus siglas en portugués) en el niño. También pretende favorecer la reflexión respecto a la construcción del vínculo madre-bebé en este escenario. La relevancia del estudio se produce no solamente por el hecho de que el SCZV sea todavía poco conocido, con una enorme capacidad de dispersión, y con muchas dudas respecto a las consecuencias físicas y el impacto psíquico causado, sino también por la urgencia en proporcionar a las familias y/o cuidadores directrices de acogida y alternativas para enfrentarse a esta enfermedad. El estudio se desarrolló en un ambulatorio específico para el cuidado de niños con SCZV de la Unidad de Enfermedades Infecciosas en Pediatría de un hospital terciario del Sistema Único de Salud (SUS) en Río de Janeiro, Brasil. El equipo estaba caracterizado como multiprofesional y cada uno de sus integrantes realizó una evaluación a partir de un campo de saber específico. La investigación de cuño cualitativo se realizó a partir de la observación participante. El análisis de datos reveló que la utilización de las redes sociales virtuales, independientemente de los caminos seguidos por la medicina, funciona como un vehículo de comunicación y discusión colectiva sobre diferentes vivencias, con el fin de compartir estrategias para la superación de las imposibilidades diagnosticadas.

Virus Zika; Salud Mental; Lactante; Relaciones Familiares

Recebido em 07/Out/2017

Versão final reapresentada em 26/Abr/2018

Aprovado em 30/Mai/2018