

Respostas dos profissionais de saúde diante de uma epidemia: da revelação à resolução

Health professionals' responses to an epidemic: from disclosure to resolution

Received: 2023-06-30 | Accepted: 2023-08-01 | Published: 2023-08-03

Luciana Batalha Sena

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4816-4656>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: lucianasena18@hotmail.com

Zeni Carvalho Lamy

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9332-0542>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: zenilamy@gmail.com

Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1180-1586>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: ruth.britto@gmail.com

Joyce Veceli Barros Sobreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2247-0586>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: jvb.silva@discente.ufma.br

Poliana Soares de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3596-0194>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: poliana_soaresoliveira@hotmail.com

Sara Fiterman Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0015-3413>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: sara.fiterman@gmail.com

ABSTRACT

Objective: to understand the perceptions of professionals about the Congenital Syndrome associated with the Zika Virus (SCVZ). **Methods:** Qualitative research carried out at a Reference Center for Neurodevelopment, in the capital of Northeast Brazil. The collection took place from 04/2018 to 01/2019, through semi-structured interviews with 12 professionals, with the data being worked from the thematic content analysis, and Charles Rosemberg's Theory of Epidemics. **Results:** In the analysis, we extracted 3 categories: 1) Perceiving the SCVZ epidemic through children, which deals with how professionals lived with the unpredictability and stress caused by the unknown; 2) Perceiving the children's parents as other actors affected by the SCVZ, which shows how they also started to focus care on family members; 3) Perceptions of changes for themselves and their work, where they describe how they changed the way they work and live as a family. **Conclusion:** It is observed in the professionals' perceptions that the acts of Rosemberg's theory of epidemics are revealed at various times, demonstrating that it is possible to anticipate reactions and prepare health professionals to better cope with emerging diseases.

Keywords: Zika Virus; Microcephaly; Children; Attention to Health; Epidemics.

RESUMO

Objetivo: compreender as percepções de profissionais sobre a Síndrome Congênita associada ao Vírus Zika (SCVZ). **Métodos:** Pesquisa qualitativa realizada em Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, em capital do Nordeste brasileiro. A coleta ocorreu no período de 04/2018 a 01/2019, por meio de entrevistas semiestruturadas com 12 profissionais, sendo os dados trabalhados a partir da análise temática de conteúdo, e da Teoria das Epidemias de Charles Rosemberg. **Resultados:** Na análise extraímos 3 categorias: 1) Percebendo a epidemia de SCVZ através das crianças, que trata como os profissionais conviveram com a imprevisibilidade e o estresse provocado pelo desconhecido; 2) Percebendo os pais das crianças como outros atores afetados pela SCVZ, que mostra como passaram a centrar o cuidado também nos familiares; 3) Percepções de mudanças para si e para seu trabalho, onde descreve como modificaram a forma de trabalhar e viver em família. **Conclusão:** Observa-se nas percepções dos profissionais que os atos da teoria das epidemias de Rosemberg se revelam em vários momentos, demonstrando que é possível antever reações e preparar os profissionais de saúde para um melhor enfrentamento de doenças emergentes.

Palavras-chave: Zika Vírus. Microcefalia. Crianças. Atenção a Saúde. Epidemias

INTRODUÇÃO

No final de 2015, um surto de casos de microcefalia associado a epidemia do vírus Zika atingiu o Brasil, principalmente na região nordeste. Não existia até então, relatos da associação entre este vírus e a microcefalia em crianças, pois, os poucos casos descritos no mundo, não tinham sido suficientes para que a comunidade científica levantasse essa hipótese ¹.

Tal fenômeno ficou conhecido como Síndrome Congênita pelo Vírus Zika (SCVZ), e foi considerado um grande problema de saúde pública devido a elevada incidência de casos. As manifestações clínicas alternavam entre sintomas leves e graves, sendo a microcefalia, convulsões e irritabilidade os mais comuns, e com sequelas irreversíveis ^{2,3}.

Dadas as consequências do vírus ao sistema nervoso central da criança, o Ministério da Saúde (MS) iniciou em 2016 a elaboração de recomendações, notas técnicas e protocolos de atendimento, com objetivo de apoiar os profissionais de saúde no acompanhamento das crianças com a SCVZ ⁴. Entretanto, as relações envolvidas no processo saúde-doença-cuidado, são por demais complexas, e tais protocolos não foram suficientes, por não darem conta da dimensão micropolítica e recursos necessários no emaranhado da produção do cuidado⁵.

Além disso, os profissionais diante das diversas situações provocadas pela SCVZ, responderam de maneiras distintas, influenciados por seus recursos internos e pelo contexto em que estavam inseridos, apresentando uma variedade de sentimentos e reações ⁶.

Destaca-se que a SCVZ precedeu um dos piores momentos da assistência em saúde na humanidade, que foi a pandemia de COVID 19, que reforça a necessidade de compreensão da relação entre os profissionais de saúde com as doenças emergentes e seu impacto para prática. Dessa forma, o estudo objetivou compreender as percepções destes profissionais em relação a Síndrome Congênita associada ao Vírus Zika. Espera-se que essas informações possam contribuir para reflexões sobre políticas e intervenções em situações de crise, tanto no presente como no futuro.

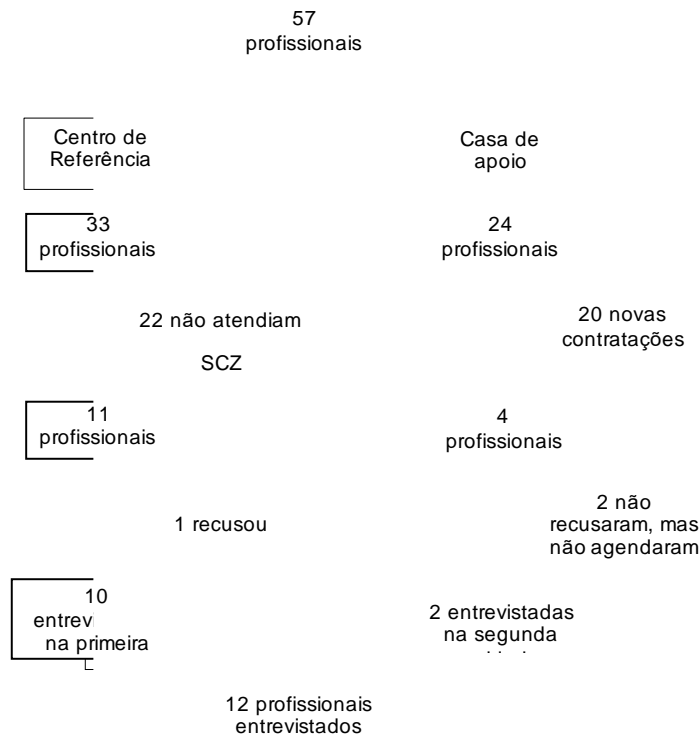
METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva, com abordagem qualitativa, realizada entre abril de 2018 a janeiro de 2019, em uma capital do nordeste brasileiro. O local do estudo foi um centro de referência estadual para a assistência integral à saúde e acompanhamento de crianças com síndromes neurológicas, dentre elas, as diagnosticadas com SCVZ. O centro possui duas unidades distintas (a primeira que antecedia à epidemia, e a segunda, criada como extensão do serviço, no período da epidemia, especificamente as crianças com SCVZ).

Os participantes foram profissionais de nível superior que trabalhavam no local da pesquisa, sendo critério de inclusão ter trabalhado durante à epidemia, prestando assistência direta

às crianças com SCVZ. Foram excluídos aqueles de férias ou licença durante a coleta de dados. Assim, tivemos 33 profissionais da primeira unidade e 24 da segunda, totalizando 57, dos quais 15 atendiam aos critérios de inclusão (11 da primeira unidade e 4 da segunda), sendo que um profissional não aceitou participar da pesquisa e dois, após várias tentativas frustradas de contato, foram excluídos, ficando o estudo com 12 participantes conforme observa-se na figura 1.

Figura 1: Fluxograma da seleção de profissionais para a pesquisa. São Luís, MA, Brasil, 2021.



Fonte: Os autores.

A coleta de dados foi por entrevista semiestruturada, agendadas previamente, realizadas em local reservado, gravadas após autorização dos entrevistados e transcritas na íntegra. Os dados foram trabalhados por análise de conteúdo na modalidade temática ⁷, seguindo-se os seguintes procedimentos metodológicos: pré-análise; categorização do material, classificando os dados a partir das categorias analíticas e buscando os núcleos de sentido - unidades de compreensão do texto. Posteriormente, foram procuradas palavras significativas para fazer à ordenação das categorias empíricas.

Os dados foram ainda analisados à luz da explicação de epidemias de Charles Rosemberg ⁸, que é resultado de análise histórica e sociocultural das epidemias ao longo do tempo feita pelo autor, onde argumenta que estas não são apenas eventos biológicos, mas também construções sociais e culturais. Rosemberg⁸ desenvolveu a teoria da Dramaturgia das Epidemias, onde identifica quatro atos previsíveis: o primeiro ato é a revelação progressiva da doença, onde ela é

gradualmente reconhecida pela comunidade; o segundo ato é a aceleração, quando a doença se espalha rapidamente e o número de casos aumenta; o terceiro ato é a crise, marcada pelo pico da epidemia com um grande número de casos e mortes; o quarto ato é a resolução, quando o número de casos começa a diminuir gradualmente e a epidemia chega ao fim.

Para garantir o anonimato dos participantes optou-se por identificar os entrevistados com nomes aleatórios. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), CAAE nº 65897317.1.0000.5086, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados profissionais de diferentes categorias, incluindo serviço social, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, psicologia, terapia ocupacional e gestão hospitalar (não revelada a quantidade para evitar a identificação devido pequeno quadro funcional das instituições), sendo 11 do sexo feminino, com tempo de formação variando entre 6 e 37 anos. Todos os participantes já trabalhavam com crianças em neuroreabilitação no local do estudo, há pelo menos dois anos. Quanto ao nível de formação, sete tinham especialização e três mestrado.

Da análise das falas dos entrevistados extraímos 3 categorias: 1) Percebendo a epidemia de SCVZ através das crianças; 2) Percebendo os pais das crianças como outros atores afetados pela SCVZ; 3) Percepções de mudanças para si e para seu trabalho.

Percebendo a epidemia de SCVZ através das crianças

A epidemia de Zika trouxe uma síndrome congênita com peculiaridades, até então, desconhecidas pelos profissionais. Estes relataram que para além da principal característica visível, que era o perímetro cefálico abaixo do padronizado, as crianças apresentavam um choro intenso provocava-lhes uma grande inquietação, chegando a ser apontado como “desorganizador” para à equipe:

Então aquele desconhecido da Zika, aquele choro, era um desorganizador para todos! [...] Era um horror ter que dar conta daquilo, a gente ficava, assim, em choque de olhar tanta destruição em uma criança. Crianças lindas e, totalmente lesadas. (Mariana)

Nas falas, pode-se refletir sobre essa “desorganização” associada ao choro das crianças, e que pode ser resultado de algo maior como à aproximação com o desconhecido. Nas doenças emergentes, a falta de conhecimento e as incertezas podem gerar estresse, ansiedade e medo nos profissionais de saúde, que precisam lidar com a pressão de tomar decisões rápidas e precisas, mas não setem-se preparados para tal ⁹.

Frente as incertezas em relação ao futuro, os profissionais viveram sentimentos de frustração e de medo, pois à evolução da síndrome, a ocorrência dos eventos adversos e o prognóstico das crianças eram imprevisíveis:

Então o grau de incapacidade dessas crianças foi muito grande, não se sabe até onde elas vão, até que faixa etária essas crianças vão sobreviver, um prognóstico ainda sombrio. (Clara)

Às vezes é... te dá um sentimento de frustração. Porque você não vê que chega um momento que não passa daquilo. (Clara)

O primeiro ato teoria da Dramaturgia das Epidemias, desenvolvida por Charles Rosenberg é a revelação progressiva da doença, no qual à epidemia emerge e é percebida, entretanto as características e consequências precisas ainda não são totalmente compreendidas. Assim, os profissionais de saúde são confrontados com uma nova doença e enfrentam a tarefa de interpretar, definir e lidar com os desafios que ela apresenta⁸.

Os entrevistados, perceberam que apesar da microcefalia se manifestar em outras síndromes, as crianças com a SCVZ apresentavam particularidades que indicavam condições mais delicadas, e uma evolução inusitada, pois a cada visita a criança apresentava um novo sintoma:

A microcefalia que eu atendia era aquela microcefalia que eu te falei... eram crianças com a cabeça pequena, menor, mas que essa criança ela andava, corria, falava e quando a gente observou que essa criança em decorrência da Zika ela [...] nós percebemos que ela começou a ter mais convulsões, inclusive durante os atendimentos e quando a gente iniciou os primeiros atendimentos, que foi feito as avaliações de reflexos, a gente percebeu de uma maneira essa criança e depois, na reavaliação, a gente percebeu uma diferença desses reflexos. (Luana)

Você não tem a perspectiva do olhar para a frente, do que vai acontecer. O que mais pode acontecer com elas? (Viviane)

A microcefalia era um sinal comum a todas as crianças, mas os entrevistados percebiam que este era apenas como a “ponta de um iceberg”, pois era o que estava visível, mas vários outros sinais menos visíveis estavam presentes e se mostravam mais complexos.

Tais achados são confirmados em outros estudos que apontam a microcefalia como um dos sinais da infecção congênita pelo vírus Zika, pois foram observadas involuções das crianças nas reavaliações, com descoberta de calcificações no Sistema Nervoso Central (SNC), deformidades nos ossos cranianos, epilepsia, disfagia, déficits neurosensoriais, dentre outros sintomas^{10,11,12}.

Essa percepção atenta dos sintomas apresentados pelas crianças, também deve ser valorizada, pois, a observação dos profissionais de saúde são fundamentais na identificação dos sintomas das doenças emergentes, tanto para o reconhecimento precoce, quanto para compreensão

das características clínicas dessas doenças, fornecendo insights importantes para a pesquisa, a prevenção e o tratamento dessas condições¹³.

Os profissionais revelaram que após o impacto inicial, perceberam que a neuroreabilitação, que já fazia parte do seu cotidiano labora, também se aplicava aos novos casos:

Aquela coisa que a gente fica ‘Ah meu Deus, o quê que eu vou fazer, não é? E agora? Então, a gente foi se adaptando e aí acho que as dificuldades foram passando. (Vanessa)

Apesar do prognóstico incerto, os sinais apresentados pelas crianças eram marcados por danos neurológicos, dando aos profissionais uma noção de cuidados necessários. Assim passaram a organizar o plano terapêutico baseado na experiência acumulada com a assistência às crianças com outras deficiências.

O conhecimento de reabilitação neurocognitiva de outras síndromes foi apontado também por outros estudos com base para o plano terapêutico dessas crianças, ajudando os profissionais a vislumbrar resultados positivos^{10,14}.

Esse reconhecimento pode ser relacionado ao segundo ato da teoria da Dramaturgia das Epidemias, de percepção, aceitação e explicação da realidade, onde a epidemia se desenrola e se torna central no palco social. Os profissionais de saúde para enfrentar os desafios específicos trazidos pela doença emergente, desempenham um papel ativo^{8,15}. Assim, demonstraram flexibilidade e capacidade de reconhecer a relevância de abordagens existentes e aplicá-las de forma adequada aos novos casos.

Destaca-se que para Alves¹⁶ a insegurança e o medo dos profissionais permanecem mesmo quando eles tentam pautar suas tomadas de decisões em experiências passadas pois, mesmo agindo a partir do que já é conhecido, o presente é preditor do futuro que, por sua vez, é imprevisível.

Percebendo os pais das crianças como outros atores afetados pela SCVZ

Para os profissionais, a epidemia de Zika foi um momento estressante também para os pais que vivenciavam o medo do filho apresentar a microcefalia pelo vírus Zika e, mais ainda, para os pais que receberam o diagnóstico dos filhos, frustrando as expectativas geradas em uma gestação tranquila:

É claro que para elas [mães], a angústia, a tristeza, era maior porque elas vinham de uma, uma, gestação tranquila e para elas estava tudo bem, fazendo pré-natal, então para elas receberem a notícia, não é? (Betânea)

A exemplo de outras pesquisas^{16,17}, os profissionais relatam o sofrimento das mães no início desse diagnóstico, com certa resistência para aceitar a doença da criança.

No segundo ato de Rosenberg⁸, podemos inserir a reação dos pais frente as informações de uma doença emergente com pouco esclarecimento sobre ela. O medo do desenvolvimento da microcefalia passa a ser uma preocupação significativa, trazendo ansiedade sobre o futuro de seus filhos, gerando uma nova narrativa em torno da gestação¹⁵.

Além disso, para os profissionais, frente ao desconhecimento de seus direitos e as especulações sobre o tempo de vida de seus filhos, os pais acabavam vivendo mais ansiedade, pois tinham urgência em iniciar um tratamento para aumentar as possibilidades para seus filhos:

Porque o pensamento das famílias é que tem que ser tudo muito rápido porque ninguém sabe o amanhã, então tudo que se pensava para as famílias tinha que ser para ontem. (Betânea)

Muitas mães é [...] achavam que tinham direito de tudo, mas não sabiam. Tinham mães que queriam óculos para os filhos, mas os filhos não precisavam de óculos. (César)

O terceiro ato de Rosenberg⁸, de negociação, pode ser associado aos achados, pois os pais enfrentam a ansiedade e a urgência de iniciar um tratamento para seus filhos, numa negociação quanto as possibilidades disponíveis para melhorar a qualidade de vida e o desenvolvimento das crianças com microcefalia.

Diante da experiência de ter um filho com necessidades especiais, os pais podem vivenciar uma série de sentimentos e reações. Por enxergar as dificuldades dos filhos e por perceber a pouca compreensão dos profissionais sobre a SCZ, as mães tomam para si o cuidado¹⁸.

O trabalho com crianças tem por essência um envolvimento maior com a família, e nos casos estudados, os profissionais relatam que no apoio aos pais desenvolveram admiração pela dedicação no cuidado e experimentaram o emergir de reações afetivas:

Hoje teve uma mãezinha que falou isso para mim “eu amo tanto meu menino”, eu digo “mas como não amar? Se a gente ama, imagine você”. A gente se apega, a gente se apega. (Luana)

Era interessante observar como os pais, como eles conseguiam desenvolver formas de acalantar essas crianças. (Mariana)

Frota¹⁹ afirma que o envolvimento da família em serviços de reabilitação com a equipe multiprofissional estabelece uma relação de bem-estar para a criança, além de reforçar a resiliência familiar.

Nesse cenário de histórias que fugiram a expectativa e acabaram sendo calejadas por um vírus, os profissionais destacam que mesmo diante da incerteza pela vida, surgem entre as mães esperanças e expectativas em relação ao futuro dos filhos:

As mães possuem tanta esperança, tanto amor, sabe? Que transborda. E as vezes falam assim “gente, eu amo tanto essa criança, eu sou tão

apaixonada, louca por ela”. E a gente vê tanto amor, sabe? Tanto brilho no olhar (Luana).

As vezes sinto em... da mãe, de achar que um dia aquelas crianças vão poder correr, pular, brincar, estudar como uma criança normal, e essa esperança a gente não pode tirar né?! [choro], desculpa. (Clara).

Assim, a demanda para os profissionais não aumentou apenas com a assistência às crianças com SCVZ, mas também com a necessidade de apoio emocional para os pais. Conforme observamos nas falas, eles perceberam as mães fragilizadas pela situação:

A gente tem que estar dando mais apoio. A gente tem que dar um apoio emocional maior. Porque as mães da Zika geralmente são mães mais fragilizadas, tem todo aquele pensamento de que as crianças não vão evoluir por muito tempo, não vão viver por muito tempo. (Larissa)

As crianças com SCVZ demandam cuidados específicos dos profissionais, dentre eles, o suporte à família, principalmente para mães ou cuidadores principais que lidam com uma rotina exaustiva, são considerados aspectos desafiadores para a equipe²⁰.

Os profissionais revelaram comoção relacionada às necessidades constantes de assistência das crianças e as dificuldades financeiras de alguns pais:

A maioria são de famílias mais humildes, tem que estar se deslocando e o tratamento é um tratamento mais demorado, que elas têm que estar, de preferência, na parte da reabilitação, com mais frequência... e tudo isso a gente vai se comovendo e se envolvendo junto com as famílias também. (Larissa)

E destacaram que em busca de ganhos no desenvolvimento da criança, os pais procuravam vários serviços de estimulação cognitiva e neurológica, construindo uma rota de cuidados para as crianças que preenchia suas rotinas com várias atividades durante a semana, gerando uma sobrecarga para os pais e para as crianças, como relata a profissional abaixo:

Eu falo que essas crianças da micro tem uma agenda muito cheia. Porque elas fazem aqui, elas fazem no SARAH, elas vão para casa de apoio, algumas tão na equoterapia, então assim elas conseguem, elas não faltam nenhuma dessas coisas, eu digo assim “gente, é uma vida exaustiva a dessas crianças”, mas as mães não faltam (Betânea)

Ainda envolvidos com o ato de negociação, os familiares encontram diferentes opções de cuidados e tratamentos disponíveis, e acabam construindo uma rota de cuidados complexa, que preenche suas rotinas com diversas atividades, gerando uma sobrecarga que pode ser emocional, física e financeira, resultando em desafios adicionais para os pais e para as crianças afetadas^{8,15}.

Os profissionais visualizaram o investimento empregado pelos pais no cuidado e o esforço pela busca de atendimento via reabilitação configurado por uma rede ampla de saúde. Segundo Bosaipo et al²¹, a ansiedade das mães de crianças com deficiência diante das

necessidades de tratamento dos seus filhos faz com que busquem várias formas de estímulos com o intuito de ver uma melhoria, acrescentando assim, outras atividades de reabilitação.

A esperança em ver a evolução dos filhos faz com que as mães enxerguem melhorias que, quando avaliadas pelo profissional não são constatadas, entretanto, os profissionais ressaltam a necessidade valorizar a esperança:

Às vezes elas falam para gente: “ele já começou a falar uma coisa e tal”, que você sabe que não está acontecendo, mas para elas aquele som que eles esboçam é alguma coisa de linguagem né? “Ai ele mexeu aqui, ele tá pegando tal, então tá sentando” e a gente vai examinar e ver que não faz nada disso, mas você também não pode dizer (Sandra)

Para Cooper et al.²³, dar esperança para a família não é expressar expectativa de cura, mas sim garantir que a equipe médica está comprometida com o bem-estar do paciente.

Além disso, os profissionais relataram que, apesar das dificuldades, estas mães são ativas no processo do cuidado de seus filhos, tendo um papel decisivo nos resultados da assistência:

Tem mães muito ativas, ótimas, e a gente sabe que o que a gente está falando, elas estão fazendo com eles em casa. (Clara)

Eu digo muito, a gente fala muito, que elas são guerreiras. Porque todo dia, muda a rotina completamente. Da família... e aí vem, cada dia tem uma coisa para fazer. (Luana)

Souza e Matos²², em sua pesquisa realizada no Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil (NAMNI), referência em atendimento as crianças com SCVZ em Pernambuco, corroboram com os discursos dos profissionais que confirmam, orgulhosamente, a participação dos familiares no processo de cuidado e reabilitação das crianças. As mães são consideradas modelos de resiliência e doação para as necessidades da criança, assim como observado pelos profissionais desta pesquisa.

Para Nakamanya et al.²⁴ o termo “estresse”, muito usado para descrever o momento pelo qual essas mães passaram deveria ser trocado por “adaptação” e “resiliência”, considerando que, o processo de sofrimento dos pais aos lidarem com o filho com doenças neurológicas não é permanente, afinal eles ressignificam suas vidas em torno do filho.

Como medida para aproximar os pais e para compartilhar as experiências, os profissionais criaram grupos de apoio presenciais e por redes sociais. Tais ferramentas foram importantes para conhecer mais as angústias e sentimentos dos pais embasando assim a tomada de decisões:

Isso [grupos de apoio com os pais] para mim me ajudou muito, por quê? Porque você vai entendendo o que cada mãe está passando. (Viviane)

Elas também sofreram muito e eu acho que o grupo de mães de uma certa forma, foi muito importante nesse momento porque uma se apoiava com a outra né? (Clara)

Os profissionais destacaram que perceberam também uma articulação conjunta de pais e mães de crianças com SCZ que permitiu um movimento de cooperação relevante entre eles:

Os pais ficaram mais organizados, porque a Zika, eu acho, pegou tanto pais de classes muito baixas e de classe mais elevada social que eles conseguiram ter uma organização, enquanto pais com o poder de reorganização, entende? (César)

Acabaram fazendo grupos no WhatsApp, elas foram se fortalecendo, porque você sabe que quando você divide com outro que tem igual a você, você acaba se fortalecendo de alguma maneira. (Melissa)

Bosaipo et al.²¹ ressaltam a importância atribuída pelos pais as redes sociais, principalmente aos grupos formados entre pais e profissionais, como mecanismo para esclarecer o significado da SCZ, compartilhar informações sobre tratamento e facilitar a articulação entre as mães de crianças com microcefalia.

Para os profissionais, o trabalho de conscientização dos pais, relatado por alguns como um trabalho de “formiguinha”, apesar de árduo, tem apresentado bons resultados, onde estes pais passaram a ser protagonistas dos cuidados de seus filhos, conforme observamos nas falas:

Então veio primeiro dúvida com negação, processo de sofrimento intenso e agora elas estão mais, a gente sente que está mais no processo de aceitação. (Clara)

Quando está tudo bem e de repente, não é? Acontece aquilo ali, aí é um choque, com elas [mães] foi um trabalho de formiguinha, não é? O atendimento com elas. (Melissa)

Cruz et al.²⁵ destacam a necessidade em fortalecer o lado humanista dos profissionais, sendo sensíveis e, ao mesmo tempo, que consigam incentivar os cuidadores a terem coragem e esperança para seguirem em frente, um dia de cada vez, amenizando o sofrimento.

Os achados de interação entre profissionais e pais, para proporcionar um espaço de compartilhamento e apoio mútuo pode ser associado ao terceiro ato de Rosenberg^{8,26}, pois para o autor, uma das características que definem uma epidemia é, que geram uma pressão para resposta comunitária. Na negociação, os atores se unem a partir de ações que não são necessariamente eficazes, mas implicam em uma escolha entre as opções intelectualmente e institucionalmente disponíveis.

Destaca-se que isso contribui para a construção de uma relação terapêutica mais sólida e embasada em uma compreensão mais ampla das necessidades e preocupações dos pais.

Percepções de mudanças para si e para seu trabalho

A epidemia de Zika proporcionou aos profissionais uma ressignificação do trabalho em equipe, e do olhar sobre a família. Sensibilizados pela situação, eles relatam aprendizados quanto ao cuidado centrado no paciente e na família, e mudanças de conduta não apenas no desenvolvimento de atividades e tarefas, mas também na crença em reciprocidade para atender crianças e familiares.

De certa forma, ao surpreender profissionais e familiares com uma situação desconhecida, a epidemia de Zika os levou a um enfrentamento compartilhado, onde as descobertas emergiam para ambos.

Diante da comoção com os casos, os profissionais perceberam o aflorar de sentimentos humanitários em sua assistência:

É como se eu tivesse assim me humanizado de novo, então você começa a ouvir histórias de superação por cima de superação... né? Então são histórias bem, bem marcantes, acho que isso me ajudou a entender mais esse outro mundo, esse mundo que essas mães vivem e... me adaptar também. (Viviane)

Acaba influenciando porque a gente... a gente percebe mais as dificuldades dessas mães, a gente já se torna mais humana, até com outros pacientes e tudo. (Larissa)

Situações de crise forjam mudanças baseadas em reflexões das atitudes diárias²⁷. Saber ouvir, tocar e receber fazem parte de um acolhimento humanizado que exerce um papel ímpar na reorganização do processo de cuidado¹⁶. Cruz et al.,²⁵ afirmam que quando os pais percebem o cuidado centrado na família, eles se sentem mais fortalecidos e estabelecem um elo de confiança com a equipe de saúde.

O cuidado às crianças com SCVZ cujo prognóstico é desconhecido desafiou os profissionais, pois este fica dividido entre o seu conhecimento técnico-científico e seu lado humano, diante da angústia dos pais vendo seus filhos com pouca ou nenhuma evolução, mesmo após várias intervenções¹⁶.

Dessa forma, cabe ao profissional entender que, mesmo com a impossibilidade de cura, os pais continuam a acreditar na melhora da criança. Cruz et al.²⁵ destacam a necessidade do profissional perceber a limitação dos pais para lidar com essa situação e auxiliá-los a aceitar a condição do filho²⁷.

Outro resultado encontrado foi o amadurecimento tanto pessoal quanto profissional após a epidemia relatado pelos profissionais, que destacam o aprendizado diário com as crianças e com as famílias:

Ah, que a gente evoluiu bastante, não é? Então, lá no início para agora a gente... até a gente mesmo, como profissional, já vai amadurecendo um pouquinho mais, não é? (Vanessa)

Então assim, há um amadurecimento da gente como profissional. Eu me vejo uma no início na epidemia, e me vejo uma outra mais madura em relação a isso nesses três anos que se passaram. (Clara)

Frota¹⁹, afirma que os profissionais passam por mudança de visão mediante o compartilhamento de experiências entre os profissionais e família, destacando a mudança da ideia de que o profissional é o detentor do conhecimento²³.

Os profissionais também perceberam mudanças em sua vida pessoal, e revelaram que acompanhar as histórias de superação das famílias mudou a visão quanto a convivência que eles tinham com suas próprias famílias. Alguns relatam que passaram a perceber e comemorar os pequenos aprendizados de seus filhos, enquanto outros tentaram dedicar mais tempo para a família.

Eu acho que esse trabalho ele faz a gente querer dar mais atenção, querer cuidar, querer procurar tempo pra tá mais próximo, pra tá fazendo mais, entendeu? [...] Às vezes eu chego em casa já abraçando, já beijando porque foi alguma das mães que perdeu o filho então isso mexe (Larissa).

Mexe com a gente, eu acho que a gente que tem filho, e filho pequeno, quando a gente vive essas situações que a gente chega em casa, é... muda, muda a visão da gente. (Viviane)

Conciliar a maternidade com a profissão em um momento singular, como foi a epidemia da Zika, coloca o profissional em uma gangorra de sentimentos. Por ser mãe, a profissional consegue vislumbrar melhor a dor pessoal das mães enlutadas pelo nascimento do filho com deficiência, bem como consegue se fortalecer em busca de uma causa coletiva^{18,28}.

O cuidado à criança exige uma visão integral, o que inclui, além da criança, os seus pais, que possuem sentimentos e expectativas que não podem ser ignoradas²⁹.

No entanto, Simas et al.²⁹ ressalta que, para os profissionais de saúde, manter esperança diante de um prognóstico incerto pode ser um paradoxo entre alimentar possibilidades inexistentes, como no caso das crianças com SCZ, uma vida sem limitações, e ser lembrado de que não há possibilidades de cura, o que pode gerar o sentimento de angústia por não saber dosar a quantidade certa de esperança, conforme foi observado na fala de Betânea.

Ao vivenciarem a assistência destas crianças, os profissionais destacaram a percepção de repercussões e impactos em na vida pessoal:

Elas [profissionais] não conseguiam dormir à noite, porque era tanta criança chegando!. (Luana)

Pra mim assim, foi triste como pessoa mesmo. (Melissa)

Assim, os profissionais relataram a necessidade de saber separar os problemas e as dificuldades da vida profissional da vida pessoal com o intuito de manter a saúde mental.

Mediante as aflições que a epidemia de Zika despertou, é preciso conseguir separar esses dois mundos. Este pedaço pode ser associado a parte anterior que fala de impactos na vida pessoal.

Eu costumo até brincar com minha parceira aqui, que a gente tem que ter a cabeça como uma caixa de arquivo. Então, vem uma situação... a gente pega a caixa de arquivo e tira, e aí resolve... terminou, bota a caixa de novo no lugar e aquilo não pode influenciar nas outras situações. (César)

Ah eu acho que a gente vai criando uma carapaçazinha, mas ainda é bem sofrido. (Clara)

As falas revelaram como os profissionais lidaram com a exposição ao sofrimento, o qual buscar o distanciamento é visto como uma alternativa para o não envolvimento explicado por César, já para Clara, a resiliência se mostra como algo incorporado progressivamente a prática de cuidado.

A “carapaçazinha” pode ser considerada como um mecanismo de defesa usada pelos profissionais a fim de reduzir o seu sofrimento por não poder fazer mais pela cura daquelas crianças. Para Menin e Pettenon²⁰, os profissionais usam a frieza e o distanciamento como mecanismos para mascarar e negar os sentimentos de tristeza e as emoções perturbadoras ao acompanhar pacientes cujos prognósticos são incertos ou negativos.

No decorrer do processo de reorganização da assistência para absorver a demanda que surgiu com a epidemia do vírus Zika, os profissionais revelaram ainda sentimentos de gratificação pelo trabalho apesar do sofrimento experimentado:

Eu acho que é... de certa forma, bem gratificante. (Luana)

É sofrido? É! Mas ao mesmo tempo é gratificante. (Viviane)

É uma experiência ótima o meu trabalho, que eu vou levar pra minha vida toda, trabalhar com essas crianças [...] pra mim é uma experiência muito boa, infeliz experiência né, mas é uma experiência né? (Melissa)

Vivenciar o cotidiano de crianças que nasceram com alguma síndrome é angustiante para o ser humano que, tem a criança como um ser inocente e não merecedor de algo tão limitador. Entretanto, cuidar de uma criança com uma série de limitações complexas e desconhecidas de saúde, mas, que muitas mães chamam de anjo, e que dependerá integralmente dela para sobreviver, passa a ser interpretado como uma missão dada por Deus^{30,31}.

Dessa forma, muitos profissionais sentem-se agraciados por fazer parte dessa nobre missão, ainda que seja dolorosa. Tal situação obrigou os profissionais a lidarem com novas demandas, ajustar suas competências e redefinir significados, de tal forma a buscar novo equilíbrio¹⁰.

A gratificação relatada pode inclusive estar relacionada a satisfação por perceberem que, de alguma forma, eles contribuíram para a garantia de uma qualidade de vida, ainda que a evolução das crianças seja mais lenta, conforme observamos dos discursos:

Eu acho que é... você sabendo que tá fazendo algo, que tá contribuindo de forma positiva nesses pacientes... é... o brilho no olhar de cada mãe que sai daqui, de uma criança que a gente vê uma evolução, eu acho que isso não tem preço. (Júlia)

Vivenciar a evolução das crianças, ainda que lenta, gera um sentimento de gratidão pela oportunidade de ver resultados positivos do seu serviço e da importância do trabalho a ser desenvolvido²⁹.

Aponta-se como limitação do estudo, os dados terem sido coletados no calor do surgimento da epidemia. Dessa forma não exploraram o quarto ato da teoria que seria o de resolução. Na prática, no entanto, acompanhou-se o preconizado neste ato, pois as autoridades relaxaram em medidas tomadas anteriormente para conter a disseminação da doença, à medida que ela se tornou menos prevalente. Ressalta-se que tal relaxar é preocupante pois, os impactos gerados pela epidemia do vírus Zika são permanentes, visto que esse público está avançando nas faixas etárias, sendo necessário que a assistência a essas crianças seja contínua e adaptada para cada fase do desenvolvimento.

CONCLUSÃO

A epidemia de SCVZ precedeu um dos piores momentos da assistência em saúde da humanidade, que foi a pandemia de COVID 19, e diante dos achados deste estudo, observa-se que seu desenrolar perpassou pelos atos da teoria das epidemias de Rosemberg, revelados em vários momentos.

Ao observar as etapas da teoria das epidemias de Rosemberg presentes nas percepções dos profissionais, podemos concluir que é possível antever reações e preparar os profissionais de saúde para enfrentar doenças emergentes de forma mais eficiente. Isso ressalta a importância de investir em treinamentos, capacitação e atualização contínua dos profissionais, além de promover a troca de experiências e o trabalho em equipe para lidar com os desafios apresentados pelas doenças emergentes.

REFERÊNCIAS

França GVA de, Pedi VD, Garcia MH de O, Carmo GMI do, Leal MB, Garcia LP. 2018. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. *Epidemiologia e serviços de saúde* : revista do Sistema Unico de Saude do Brasil;27(2).

- Hamad GBNZ, Souza KV de. Congenital zika virus syndrome: knowledge and how to communicate the diagnosis. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2020;29.
- Teixeira, Gracimary Alves et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. v. 25, n. 2 , pp. 567-574.
- Menezes L, Setúbal M. Principais Questões sobre Cuidado às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde [Internet]. 2020 [cited 2020 Sep 4].
- Brasil. Plano Nacional De Enfrentamento À Microcefalia. 2016. Ministério Da Saúde Secretaria De Atenção À Saúde.
- Yamamoto DM, de Oliveira BRG, Viera CS, Collet N. 2009.O processo de trabalho dos enfermeiros em unidades de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino do paran . *Texto e Contexto Enfermagem*.Apr;18(2):224–32.
- Bardin L. 2016. An lise de Conte do. 6th ed. S o Paulo: Almedina.
- Rosenberg, C. E. 1992. *Explaining Epidemics and Others Studies in History of Medicine*. New York: Cambridge University Press.
- McKibbin WJ,Fernando R. 2020. The global macroeconomic impacts of COVID-19: Seven scenarios. *CAMA Working Paper*;(19):1-41.
- Brito RF. 2018. “Ele   minha vida, eu respiro por ele”: Viv ncias e sentimentos na experi ncia do ser m e de crian as com a s ndrome cong nita do Zika V rus. *Journal of Linguistics* [Internet];3(2):139–57.
- Organiza o Pan-Americana da Sa de. Alerta epidemiol gico. 2015. Aumento da microcefalia no Nordeste do Brasil – alerta epidemiol gico. Washington DC: Organiza o Mundial da Sa de, Organiza o Pan-Americana da Sa de. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=32636&lang=en .
- World Health Organization. 2022. Zika virus. World Health Organization [Internet]. [8 dezembro 2022]. Dispon vel em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/zika-virus?gclid=CjwKCAjwzJmlBhBBEiwAEJyLu_2xiuDadPhJLo4Y-MkwxuunmFr2iL3eMwY3XJTbYG8BnpSPaAHGnRoC6L8QAvD_BwEICON
- Ticona, Juan P. Aguilar; Nery Jr,Nivison; Doss-Gollin, Simon; Gambrah, Claudia. al. (2021) Heterogeneous development of children with Congenital Zika Syndrome-associated microcephaly. *PLoS ONE* 16(9): e0256444.
- Williamson KE. Cuidado nos tempos de Zika: notas da p s-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2018;22(66):685–96.
- ROSENBERG, C. “Introduction: “Framing disease: Illness, society and history”, in Charles Rosenberg e Janet Golden (editors), 1997. *Framing Disease - Studies in Cultural History*. New Brunswick, RutgersUniversity Press, 1997.
- Alves RCP. 2012. Viv ncias de profissionais de sa de na assist ncia a crian as e adolescentes com c ncer: um estudo fenomenol gico Roberta. Universidade de S o Paulo.
- Cabral MYR. 2018. Resistir e Re-existir na Epidemia : Um estudo com as mulheres cuidadoras de crian as com s ndrome cong nita do Zika no interior da Para ba. Universidade Federal da Para ba.

Löwy I. 2019. Zika no Brasil: história recente de uma epidemia. 23rd ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 171 p.

Frota LM da CP. 2019. Crianças com síndrome congênita do zika vírus, aos 24 meses de idade: Comorbidades, desenvolvimento motor grosso e percepção de mães e profissionais sobre a reabilitação. Universidade Federal de Minas Gerais; 2019.

Menin GE, Pettenon MK. 2015. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Revista Bioética*;23(3):608–14.

Bosaipo DS, Lamy ZC, Oliveira PS de, Gomes CMR de P, Assis MRM de, Ribeiro MRC, et al. 2019. Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus zika. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*;

Souza SE, Matos SS. 2018. Percepção de profissionais de saúde sobre reabilitação para crianças com síndrome congênita do Zika vírus em uma unidade de Vitoria de Santo Antão Pernambuco. *Revista Idealizando*;2(1):138–48.

Nakamanya S, Siu GE, Lassman R, Seeley J, Tann CJ. 2015. Maternal experiences of caring for an infant with neurological impairment after neonatal encephalopathy in Uganda: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*;37:1470–6.

Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A da, Buboltz FL, Silva JH da, Neves ET. 2017. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*;21(0).

ROSENBERG, C. E. 1989. What Is an Epidemic? AIDS in Historical Perspective. *Daedalus*, v. 118, n. 2.

Saad T, PennaeCosta AA, de Góes FV, de Freitas M, de Almeida JV, de Santa Ignêz LJ, et al. 2018. Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. *Child's Nervous System*;34(1):73–8.

Cooper RS, Ferguson A, Bodurtha JN, Smith TJ. AMEN 2017. in challenging conversations: Bridging the gaps between faith, hope, and medicine. *Journal of Oncology Practice*. Jul 1;10(4):e191–5.

Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. 2018. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface (Botucatu)* [online];22(66):697–708.

Simas C, Penn-Kekana L, Kuper H, Lyra TMI, Moreira MEL, De Albuquerque MDSV, et al. 2020. Hope and trust in times of Zika: The views of caregivers and healthcare workers at the forefront of the epidemic in Brazil. Vol. 35, *Health Policy and Planning*. Oxford University Press. p. 953–61.

Lima e Souza Lopes, A. K. K., Akiko Takano, O., Ilídio da Silva, J., Ferreira do Nascimento, V., de Souza Andrade, A. C., & Pereira Terças-Trettel, A. C. (2021). Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças expostas à infecção congênita pelo Zika vírus. *Revista Pesquisa Em Fisioterapia*, 11(3), 482–494.

Soler APSC, Paula DF, Campanelli EA, Bazon FVM, Oliveira JC, Ferreira M da CA, et al. 2018. Motivação e humanização: fatores de relevância no tratamento terapêutico e na formação do profissional em reabilitação. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*;4(1):13–24.