ATENÇÃO A CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Relato da Experiência de uma Abordagem Centrada na Família
Parceria NUTEP / UNICEF

NUTEP

unicef
para cada criança

ATENÇÃO A CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Relato da Experiência de uma Abordagem Centrada na Família
Parceria NUTEP / UNICEF

NUTEP

unicef
para cada criança

NUTEP

N962a Atenção a Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: Relato da Experiência de uma Abordagem Centrada na Família / NUTEP.- Fortaleza, 2017.

46p. : il.

Parceria: UNICEF em Fortaleza
Redação: Angela Barros Leal

1. Programa de Saúde Infantil 2. Síndrome Congênita – Zika Vírus
3. Transtorno de Desenvolvimento Infantil – Reabilitação
4. Família – Assistência 5. Intervenção GAME I.UNICEF
II. Angela Barros Leal III. Título

CDD: 613.7

Ficha Técnica

Realização
Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce

Presidente
Rita Maria Cavalcante Brasil

Diretor
José Lucivan Miranda

Coordenação
Lêda Maria da Costa Pinheiro Frota

Consultoras - UFMG
Profª Marina de Brito Brandão
Profª Marisa Cotta Mancini

Consultora - UFC
Profª Fabiane Elpídio de Sá

Consultor - Metodologia *Lean*
Carlos Gil Alexandre Brasil

Redação
Angela Barros Leal

Diagramação e finalização
Gadioli Branding

Parceria - UNICEF
Coordenador do UNICEF em Fortaleza
Rui Aguiar

Especialista em Saúde do UNICEF
Francisca Maria Oliveira Andrade

Fortaleza, novembro de 2017

Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce - NUTEP
Rua Papi Junior 1225 – Rodolfo Teófilo
CEP: 60.430-270| Telefone: (85) 3283.3199
Email: nutep@nutep.org.br Site: www.nutep.org.br

SUMÁRIO

06 | AGRADECIMENTOS

07 | APRESENTAÇÃO

09 | PARCERIA NUTEP - UNICEF

11 | A IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA - ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

15 | OS GRUPOS FOCAIS

20 | AS AÇÕES

38 | OS PRIMEIROS RESULTADOS

44 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

45 | REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGRADECIMENTOS

À equipe do UNICEF, pela solidez de uma parceria que nos proporcionou as condições para a execução desse projeto, representada de forma muito especial pelo escritório do UNICEF em Fortaleza.

À Universidade Federal do Ceará (UFC), pelo permanente apoio, com destaque para as professoras Márcia Maria Tavares Machado e Fabiane Elpídio de Sá.

Às professoras Marina Brito Brandão e Marisa Cotta Mancini (UFMG) pelo contínuo suporte técnico durante o trabalho.

À equipe de profissionais do Nutep, guiada pela experiência e pelo coração, pela incansável dedicação.

E nosso agradecimento muito especial aos pais e familiares das crianças assistidas pelo Nutep: vocês foram os verdadeiros protagonistas desta ação, e continuamos ao seu lado na busca pela felicidade delas.

APRESENTAÇÃO

Esta publicação apresenta a experiência resultante de parceria entre o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP e o UNICEF, num esforço de assistir as demandas das famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus – SCZV, vítimas da recente epidemia que atingiu o Brasil em 2015 e 2016. Tem por objetivo compartilhar com gestores e profissionais da saúde, os responsáveis pela atenção às crianças com transtornos do desenvolvimento, novas formas de intervenção precoce e reabilitação, com base num programa de abordagem centrada na família.

O NUTEP é uma instituição filantrópica e um projeto de extensão da Universidade Federal do Ceará - UFC, que há 30 anos presta assistência a crianças com transtornos do desenvolvimento e a suas famílias em Fortaleza, além de desenvolver ações de ensino e pesquisa nessa área.

A despeito da vasta experiência acumulada nesses anos, a partir de novembro de 2015 a equipe do NUTEP se deparou com a situação dessa epidemia até então desconhecida no País, o que se configurou um imenso

desafio de inúmeras dificuldades, resultando em intensa mobilização da instituição para cumprir seus compromissos com as autoridades locais e, sobretudo, com a clientela que assiste há tanto tempo.

Os resultados alcançados nos 18 meses de execução desse trabalho trazem uma nova perspectiva de assistência para o NUTEP, o que nos faz acreditar ser possível contribuir, de forma considerável, para a prática de outros profissionais e instituições dessa área.

Espera-se que crianças e famílias vítimas das mais diversas causas que afetam o desenvolvimento infantil sejam as mais beneficiadas.

O NUTEP é uma instituição filantrópica e um projeto de extensão da Universidade Federal do Ceará - UFC.

PARCERIA NUTEP - UNICEF

O súbito aumento dos casos de microcefalia no Brasil entre 2015 e 2016, seguido pela descoberta de graves acometimentos no sistema nervoso central dos bebês cujas mães contraíram Zika durante a gestação, repercutiram intensamente no mundo inteiro. Isso se deu tanto pela intensidade de seus variados sintomas quanto por se tratar de uma doença desconhecida, para cujo enfrentamento os profissionais da saúde não tinham ainda as respostas demandadas pelas famílias atingidas.

O Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce - NUTEP, vinculado à Universidade Federal do Ceará – UFC, há três décadas estava habituado a lidar com crianças com transtornos do desenvolvimento, tendo se consolidado como importante Centro de Referência na área. Desde as primeiras notificações de microcefalia associada à infecção congênita pelo Zika vírus no Estado, o NUTEP passou a ser referência no atendimento às crianças e famílias, encaminhadas através do Sistema Único de Saúde - SUS, sendo também chamado a participar de várias comissões locais da rede de ações para o combate à epidemia.

O UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância, criado em 1946, se apresentava como detentor de reconhecida atuação em mais de 190 países e territórios onde defende os direitos de crianças e adolescentes

A epidemia do Zika vírus levou ao estreitamento do contato entre NUTEP e UNICEF, compartilhando o interesse em Contribuir para atenção ao problema, tendo a família como ponto central.

à saúde, educação, igualdade e proteção. Embora o programa do UNICEF no Brasil não dispusesse de uma ação específica para acompanhar o desenvolvimento de crianças com deficiências, os fatos relacionados ao Zika vírus levaram essa organização a buscar parcerias para fortalecer o cuidado e suporte às famílias afetadas pela epidemia. O NUTEP foi a instituição escolhida no Ceará.

A epidemia do Zika vírus, que resultou em um número expressivo de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus - SCZV, levou ao estreitamento do contato entre NUTEP e UNICEF, compartilhando o interesse em contribuir para a atenção ao problema, fazendo da família dessas crianças o ponto central da intervenção. Naquela ocasião o NUTEP já acompanhava mais de duas dezenas de casos de crianças com SCZV e vivenciava a difícil tarefa de atender as inúmeras demandas das famílias, decorrentes das circunstâncias dessa epidemia ainda tão pouco conhecida.

A IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA - ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

A Proposta do *Goals-Activity-Motor Enrichment* - GAME

Em junho de 2016, sob a coordenação da Profª. Marina Brandão teve início o treinamento da equipe para utilização de princípios do GAME, considerado, após extensa revisão da literatura sobre intervenção precoce, como uma alternativa mais adequada. Esse programa visa transformar a família em uma parceira nas atividades da equipe técnica, levando em conta as peculiaridades dos que seriam atendidos.

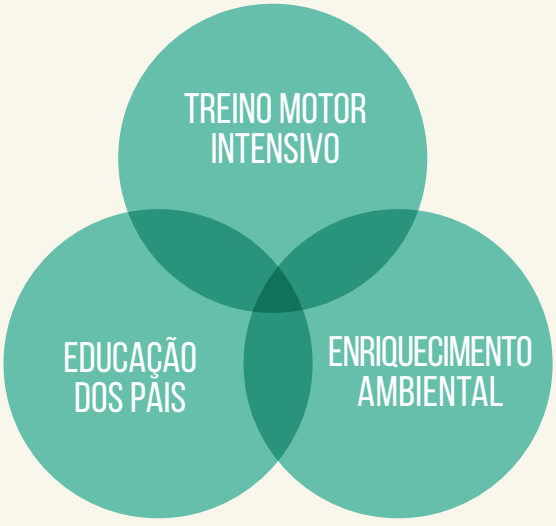
De acordo com Marina Brandão, existem diferentes abordagens de intervenção que podem ser empregadas no atendimento precoce aos bebês com alterações neuromotoras e suas famílias. Mais recentemente, tem-se destacado o predomínio da colaboração multiprofissional, envolvendo diversas áreas (assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais), centrada nas necessidades das famílias, considerando novas perspectivas de aprendizado motor que levam em conta o entendimento da análise da unidade *criança em atividade no contexto*. Essa abordagem analisa a relação existente entre as características da criança, com suas dificuldades e potencialidades, as prioridades apontadas por sua família, e o suporte ambiental que pode ser oferecido.

ENTENDA O QUE É O GAME

A palavra game se traduz do inglês como jogo, jogar, brincar. O nome é formado pelas primeiras letras das palavras *Goals, Activity, Motor Enrichment*, ou seja, enriquecimento motor na atividade alvo, programa de intervenção com características da abordagem centrada na família.

O protocolo de intervenção GAME tem como foco estimular os movimentos auto iniciados pelo bebê, considerando os objetivos dos pais e modificações ambientais. Ele envolve três componentes: treino motor intensivo orientado ao objetivo, educação dos pais, e estratégias para enriquecer o ambiente de aprendizado motor da criança[3,4].

GAME - *Goals, Activity, Motor Enrichment*



(MORGAN et al., 2014)

Na base desse programa de intervenção está a colaboração a ser estabelecida entre pais/cuidadores e os terapeutas responsáveis pelo atendimento, atuando conjuntamente na definição das atividades ou necessidades que a família considere relevante. *Evidências apontam que a implementação do GAME em bebês com paralisia cerebral, ao longo de 16 semanas de intervenção, promove ganhos motores e cognitivos a curto e médio prazos*, afirma Marina Brandão. Ela ressalva, entretanto, que ainda não existem informações na literatura a respeito desses benefícios em crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Tudo era novo, território inexplorado. Em 2016, havia a expectativa de que esse programa de intervenção, por estar centrado justamente nas necessidades e nos interesses das famílias, pudesse promover melhorias no desempenho funcional dos bebês e contribuísse para *aumentar o escasso corpo de evidência direcionada a prover serviços específicos a essa clientela*.

Na base desse programa de intervenção está a colaboração a ser estabelecida entre pais/cuidadores e os terapeutas responsáveis pelo atendimento.

O envolvimento familiar delineou-se naturalmente como o centro das atividades que seriam empreendidas. O objetivo principal das ações de reabilitação direcionadas a crianças com distúrbios neuromotores deveria focar na promoção do cuidado a ela, e a seu potencial funcional. Isso fica evidente quando se promovem atividades que fazem parte do repertório de vida diária da criança e sua família[2]. Nesse sentido, seria importante que as ações de reabilitação fossem direcionadas para as necessidades específicas das famílias, levando em consideração as demandas do ambiente onde a criança vive.

O envolvimento familiar delineou-se naturalmente como o centro das atividades que seriam empreendidas.

OS GRUPOS FOCAIS

A segunda etapa se deu quase que simultaneamente, também em junho de 2016, com a formação dos Grupos Focais, com a moderação da Profª. Fabiane Elpídio de Sá, da UFC, das psicólogas do NUTEP, Germana Carleial e Eve Mariana, e o apoio de uma bolsista do curso de fisioterapia, que reuniram as famílias para uma escuta coletiva.

Desde o primeiro momento, a principal finalidade dos Grupos Focais era ouvir coletivamente as famílias e conhecer suas necessidades de informação em relação aos cuidados e manuseios dos bebês acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus[5,6]. Como observou a pediatra Rita Brasil, Presidente do NUTEP, as famílias chegavam ao Núcleo *com muita informação e pouco conhecimento*. Com justa razão, precisavam se apropriar da questão que faria parte de seu dia-a-dia.

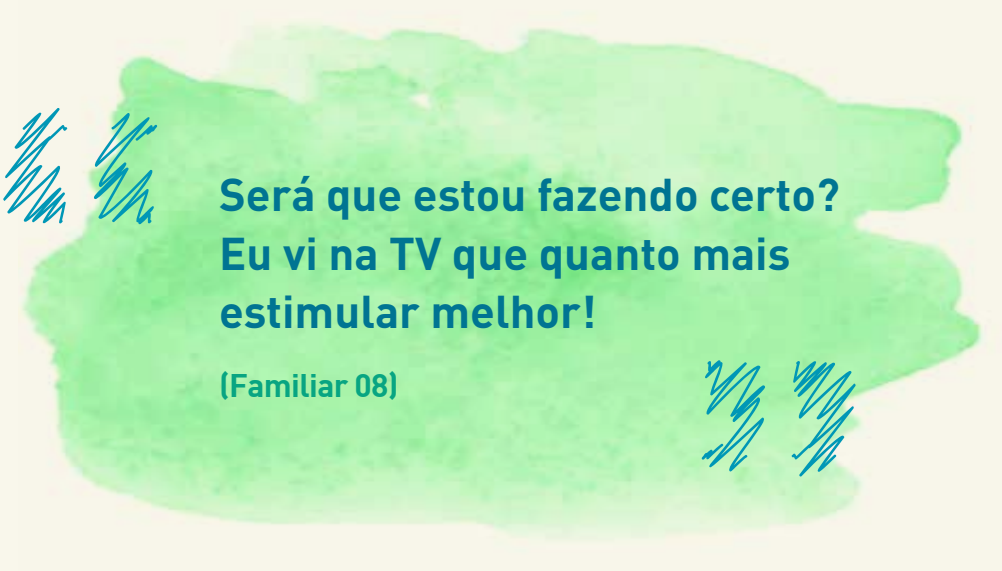
A formação dos Grupos Focais reuniu familiares de 32 crianças diagnosticadas com SCZV, a partir de 4 meses. Foram realizados três encontros na sede do NUTEP. O primeiro se voltou a estruturar uma necessária relação de confiança entre pais ou cuidadores e os terapeutas, abrindo amplo espaço para o compartilhamento das histórias de vida dos pais. Os outros dois foram dirigidos a explorar ideias sobre crescimento, desenvolvimento, SCZV e o cuidado e outras demandas trazidas pelas famílias.

Recursos de áudio e vídeo, bem como o diário de campo, documentaram os encontros dos grupos focais.

A fala das mães vinha repleta de dúvidas, como bem testemunharam os presentes aos Grupos Focais. E agora? – perguntavam. Como posso cuidar do meu filho em casa? Como posso participar do tratamento dele no NUTEP? Por que o meu bebê chora tanto? Como continuar mantendo a rotina da família, se vou precisar realizar as atividades de estímulo?

Muitas das mães haviam ficado cientes do diagnóstico da microcefalia somente no instante do parto. Muitas haviam tido uma gravidez normal, tranquila, e subitamente se viram mergulhadas em uma realidade distante do que estava previsto. Tudo era ainda muito novo, tanto para elas como para os profissionais, que a partir dessa cuidadosa escuta, identificariam o que seria fundamental para nortear o desenvolvimento dos planos estratégicos de ações.

Os relatos de angústia e ansiedade diante do diagnóstico perpassavam sentimentos de perda do bebê desejado, questionamentos sobre como lidar com informações vagas ou contraditórias, incertezas quanto aos cuidados com a criança no domicílio:



Em casa precisamos dar continuidade ao tratamento porque a criança fica durinha na estimulação e não aproveita muito.

(Familiar 09)

Ficou clara a insegurança das famílias em relação às intervenções terapêuticas e ao papel dos profissionais no processo de assistência. As dúvidas foram muitas: Como poderiam participar das atividades? Qual o significado de diversas manifestações dos bebês, como por exemplo o choro constante, capaz de angustiar toda a família, ou a incontrolável irritação?

Preciso entrar no atendimento para ver a estimulação?

(Familiar 07)

Eu tenho muitas dúvidas. Será que quanto mais estimularmos melhor para eles? Isso também pode trazer problemas, pois eles choram tanto e eu tenho medo de... (pausa) sei lá, acontecer uma coisa lá dentro da cabeça dele. Ah, sei não!

(Familiar 04)

Das falas das famílias colheram-se informações necessárias para caracterizar as muitas dificuldades, conflitos e angústias das mães e pais ao buscarem entender e lidar com as diferentes manifestações da Síndrome Congênita do Zika Vírus:

- O que é convulsão?
- O que fazer em casos de engasgo?
- Como oferecer alimentos?
- Como lidar com a hipertonia no banho?
- Como proceder para a troca de fraldas e higiene geral?
- Quais equipamentos podem ajudar meu filho?

Três categorias foram extraídas dos discursos emitidos nos Grupos Focais:

- Enfrentamento da Síndrome, com as consequentes mudanças no contexto familiar;
- Necessidade de orientação dos pais ou cuidadores quanto à estimulação precoce dos bebês, incluindo *quando*, *como* e *por que* intervir;
- O papel da equipe multiprofissional nos cuidados e desenvolvimento dos bebês.

A partir daí foram determinados os pontos chave que iriam nortear o plano estratégico de ações, contribuindo para que os pais compreendessem melhor as disfunções causadas pela doença, e se familiarizassem com os cuidados que precisariam oferecer às crianças.

O grande diferencial estava em um fato constatado durante a escuta dos Grupos: a mesma linha de cuidado poderia ser ampliada para todas as demais condições que levam a transtornos do desenvolvimento, e não apenas aplicada junto às crianças acometidas pela SCZV.

Era hora de por em prática a parceria entre o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP e o UNICEF.

A mesma linha de cuidado poderia ser ampliada para todas as demais condições que levam a transtornos do desenvolvimento.

AS AÇÕES

Agosto de 2016 marcou o início do **Programa de Abordagem Centrada na Família** no NUTEP, tendo como referencial a estrutura do GAME.

Valorização do papel da família era o preconizado pela iniciativa institucional conjunta, investindo na indispensável relação de parceria e confiança a ser estabelecida entre o núcleo familiar e o grupo de terapeutas, atuantes estes na função de empoderar aqueles que, ao final das intervenções, iriam assumir os cuidados com a criança ao longo da vida.

Destaque-se que a abordagem centrada na família não era de todo uma novidade para os profissionais do NUTEP, que há alguns anos haviam percebido a importância de envolver o núcleo familiar mais próximo nos processos de atendimento, inclusive para estabelecer a indispensável humanização do serviço.

O que se desejava era um processo ativo de colaboração mútua, com o terapeuta compartilhando informações sobre as atividades recomendadas para o desenvolvimento, e os pais ou cuidadores participando na definição de objetivos prioritários e fornecendo informações sobre as preferências e interesses para o tratamento de seus filhos.

Naquele primeiro semestre de 2016 foram convidadas a participar do projeto as famílias das crianças com SCZV em atendimento no NUTEP. Nessa etapa, 22 famílias concordaram em participar. Todas apresentavam diagnóstico médico de SCZV, idade entre 4 e 12 meses de vida, e possibilidade de comparecimento ao NUTEP duas vezes por semanas, durante as 16 semanas de intervenção.

Seguindo os princípios do GAME (treino motor intensivo, educação dos pais, enriquecimento ambiental) e diante dos resultados trazidos pelos Grupos Focais, quatro eixos prioritários de ações foram levados em consideração no plano de intervenção junto às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, e suas famílias:

- **Atendimentos multiprofissionais:** ações de intervenção no NUTEP, com a participação ativa dos pais durante o atendimento.
- **Programa domiciliar:** programa individualizado/personalizado centrado nas necessidades das famílias.
- **Visitas domiciliares realizadas pela equipe multidisciplinar:** conhecimento da realidade e rotina das famílias e dos recursos disponíveis no ambiente familiar.
- **Oficinas interativas semanais:** realização de oficinas com as famílias para atender as demandas dos pais em relação aos cuidados com as crianças.

O primeiro pilar do GAME - **Treino Intensivo Motor** - ocorreu por meio de atendimentos no NUTEP por profissionais de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional, com o auxílio de assistentes

sociais. Esse pilar incluiu também a orientação de atividades a serem realizadas em casa, pelos pais. A intervenção, com a participação dos pais durante o atendimento, tinha como foco alcançar os objetivos funcionais das crianças nas atividades apontadas pelos pais, e que haviam sido selecionadas com a aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM[7].

Intervenção com participação da família.

O treino poderia incluir atividades de autocuidado (alimentação, vestir, banho, higiene pessoal), de mobilidade (rolar, sentar, passar para de pé), ou recreacionais (brincar, interação social). Os pais indicavam as atividades que consideravam mais importantes para o desenvolvimento de seus filhos, em um processo de negociação e interação com os terapeutas.

Intervenção com participação da família.

A demanda de uma das mães era modesta: que o filho olhasse para o rosto dela. O contato visual era pobre e a mãe considerava essa aproximação como importante. A demanda foi incorporada no plano de intervenção, sendo a mãe orientada a sentar de frente para o filho, a colocar elementos de cor na cabeça, a usar um batom mais forte, instrumentos simples para pequenas/grandes conquistas.

Além dos objetivos priorizados pelos pais, os terapeutas também incentivavam a aquisição de habilidades motoras, como sentar, passar para de pé, alcance e preensão de objetos. À medida que a criança adquiria novas habilidades, a complexidade das tarefas ia sendo graduada, aumentando o desafio e estimulando o desenvolvimento desejado por todos.

ATIVIDADES FUNCIONAIS

Autocuidado: alimentação.

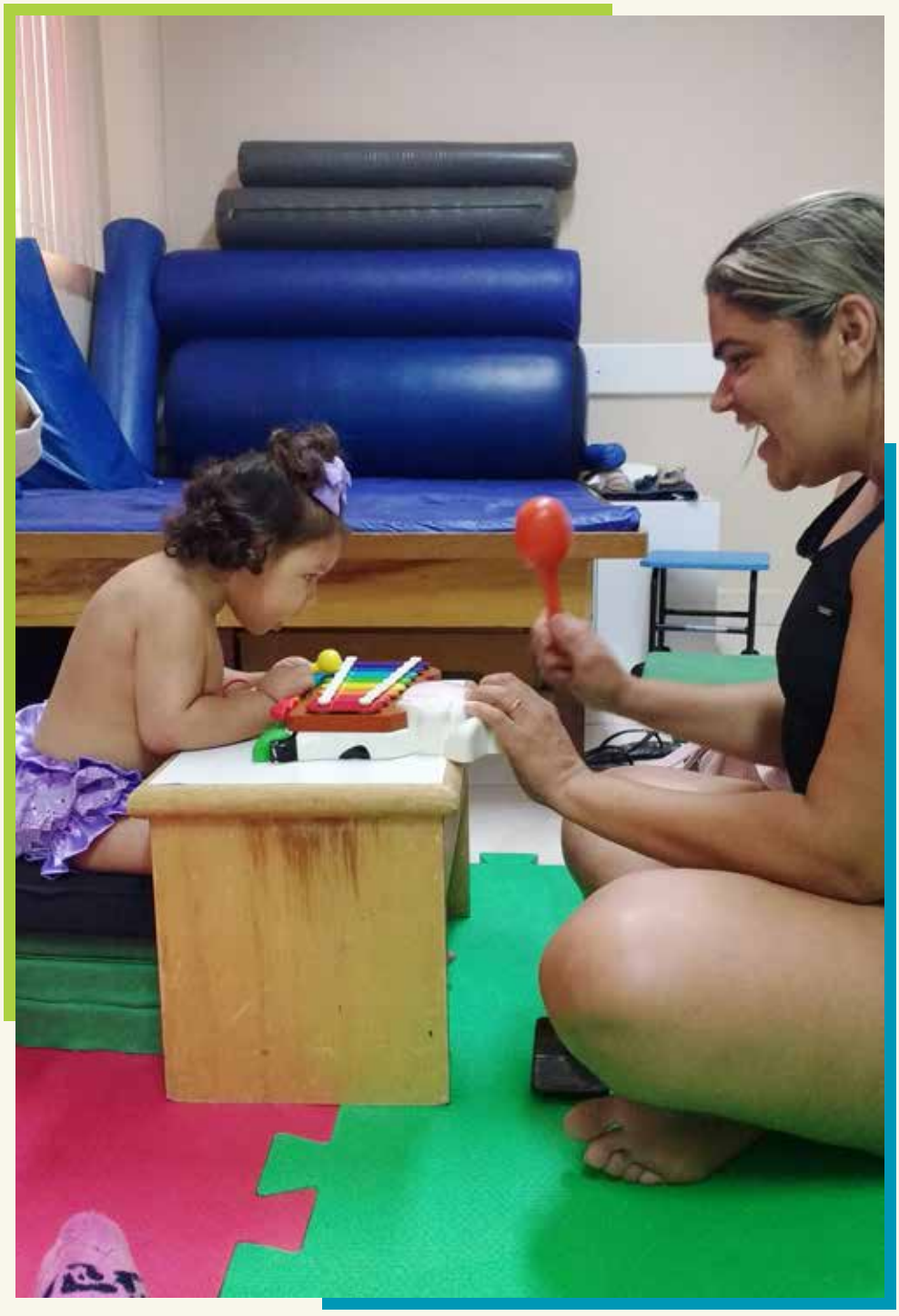
Mobilidade: sustentar a cabeça e sentar.

Atividades do brincar: alcançar e apreender brinquedos, olhar para o rosto da mãe e interessar-se por brinquedos.

O segundo pilar dos princípios do GAME foi estruturado pela **Educação dos Pais**, em sentido amplo da palavra. Educar é formar e estimular, é desenvolver e orientar aptidões, é instruir e informar. No caso dos familiares das crianças com SCZV, a ação de educar foi conceituada como a discussão de elementos básicos da área de capacitação dos terapeutas, repartindo um corpo de conhecimento que facilitasse a manutenção do cuidado em saúde demandado pelas crianças.

O que está acontecendo dentro da sala? O que estão fazendo com o meu filho? Por que ele chora tanto? O que eu posso fazer por ele? Questões como essas costumavam ser ouvidas frequentemente pelos terapeutas antes que os pais passassem a ser incluídos no processo de intervenção; com a implantação do eixo de **participação familiar** essas questões, aos poucos, foram desaparecendo, uma vez que, ao entrarem nas salas durante o atendimento de intervenção, os pais se colocavam como parceiros ativos no serviço.

Intervenção com participação da família.



Intervenção com participação da família.

Intervenção com participação da família.

Esse foi um momento extremamente rico, assegura Rita Brasil. *Agora eles podiam ver seus filhos em atendimento, entrando não só para observar, mas para participar ativamente desse processo.*

Essa educação ocorreu de forma natural, durante a intervenção. Como os pais já estavam presentes, acompanhando de perto as estratégias utilizadas pelos terapeutas no ambiente clínico, foram encorajados a treinar e repetir as atividades em casa, consolidando assim a transferência das habilidades adquiridas. Um procedimento fácil e generoso, que aumentou as oportunidades terapêuticas oferecidas à criança na domesticidade de seu contexto cotidiano.

O aproveitamento de recursos simples, disponíveis em qualquer residência, é outro ponto positivo da aplicação do GAME, fazendo uso de materiais que venham beneficiar a postura da criança. Quanto a isso, a terapeuta

ocupacional Paula Pinheiro, que compôs a equipe de terapeutas, acompanhou a reação dos pais no início da intervenção: No começo, quando as mães nos viam usando os nossos recursos, a maioria queria saber como comprar, e levar para casa, até nós explicarmos que não era necessário. Um banquinho, uma pilha de catálogos, o sofá da sala – tudo isso podia ser utilizado como recurso para aumentar a experiência da criança no ambiente de casa.

Era esse o terceiro pilar dos princípios do GAME: o **Enriquecimento Domiciliar**, de certa forma ainda relacionado à educação dos pais. Estava previsto que esse componente seria avaliado logo no início da intervenção, após visita da equipe multidisciplinar à residência das famílias.

Por se tratar de uma experiência autenticamente cearense, a rede de dormir não podia ficar de fora. Algumas mães demandaram orientação sobre como posicionar a criança na rede, qual a melhor postura, quanto tempo poderia permanecer. A questão foi levada em consideração pelos terapeutas, que apresentaram as melhores soluções dentro da realidade de cada uma.

A **visita domiciliar** possibilitaria aos terapeutas, nas palavras de Marina Brandão, *conhecer o ambiente, compreender as barreiras e identificar facilitadores de desempenho – contexto físico e de suporte – para propor orientações que viessem a facilitar o alcance das metas estabelecidas pelos pais.*

Os profissionais do NUTEP se deslocaram à residência das famílias das crianças com o propósito de entender quem eram essas pessoas, onde moravam, com quem podiam contar na vida diária. Foram ver de perto como se dava a interação dos pais com o bebê, quem respondia por quais tarefas, qual a estrutura física da residência, que recursos havia para os bebês em termos de brinquedos ou equipamentos, que pudessem ser utilizados como suporte para as atividades.

Para a equipe, as visitas domiciliares – já incluindo a atuação intensa do serviço de psicologia – foram um verdadeiro divisor de águas. Observaram *in loco* os ambientes físico e interativo que abrigavam a criança, o tipo de brinquedo de que ela dispunha, a situação socioeconômica e emocional da família, o que contribuiu para a orientação a ser prestada no NUTEP. As visitas abrangeram outros municípios, além de Fortaleza.

O enriquecimento ambiental contribuiu de forma importante para o alcance dos objetivos, fortalecendo o ***entendimento da relevância da ecologia ambiental no processo de intervenção***.

Treino de objetivo priorizado pelos pais - contexto familiar.

Visita domiciliar.

A AGENDA DA CRIANÇA

Uma das ações previstas foi a condução de um programa domiciliar. Para monitorá-lo procedeu-se à distribuição de uma caderneta para a família de cada criança em intervenção. A função era estabelecer um canal concreto e permanente de comunicação entre os pais e os terapeutas, uma espécie de *diário* da criança, onde tudo podia ser registrado no tempo e na forma em que quisessem registrar – inclusive sem a obrigação de ser *diário*.

Fotos, desenhos, textos curtos sobre estratégias de cuidado foram incluídos na agenda, estimulando os pais a realizar

as atividades, a dimensionar o tempo de prática e a anotar os temas que seriam discutidos nos próximos atendimentos.

A agenda se revelou um produtivo instrumento de comunicação entre as partes. Experiências bem-sucedidas, experiências que não deram certo, dúvidas, lembretes, comentários, tudo isso teve espaço, facilitando ao terapeuta monitorar o andamento das atividades sugeridas e, aos pais, resgatar fatos referentes ao desenvolvimento dos filhos.

Para a equipe, o reconhecimento de que cada criança é única, e cada família é singular, consolidou a relevância das orientações personalizadas, individualizadas e sistematizadas.

O terceiro eixo de intervenção já estava igualmente previsto: a realização de **oficinas com as famílias** para atender às inúmeras demandas como confecção de brinquedos, recursos de posicionamento e de mobiliário de baixo custo, necessidades observadas na visita domiciliar. Ao final, os terapeutas realizaram 16 oficinas, com frequência semanal e duração aproximada de 90 minutos cada uma.

Como afirma Marina Brandão, *houve ênfase na cobertura dos temas surgidos das demandas apresentadas pelas famílias nos Grupos Focais, ao lado de outros reconhecidamente relevantes, como mobiliário adaptado, puericultura, discussão sobre prognóstico e diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus, confecção de brinquedos, vínculo criança e família, benefícios sociais e direitos das famílias.*

Oficina com os pais.

Com a valiosa participação dos pais, a oficina do NUTEP confeccionou equipamentos individualizados.

Reconhecendo-se a importância de ações como favorecer o posicionamento adequado, e estimular a maior participação das crianças em atividades de casa, a exemplo da alimentação, do banho ou do brincar, um dos temas das oficinas se voltou à confecção de recursos de tecnologia assistiva.

Desde 2015 o NUTEP vinha desenvolvendo um projeto do Programa Nacional de Assistência à Saúde – PRONAS/PCD, do Ministério da Saúde, estando cadastrado como instituição autorizada a desenvolver projetos financiados por empresas que disponibilizam apoio financeiro e recebem descontos no Imposto de Renda. A Oficina de Tecnologia Assistiva, hoje instalada em nova sede, integrou a proposta, produzindo recursos auxiliares às intervenções terapêuticas como cadeiras, pranchas, adaptações e órteses para beneficiar as crianças.

Com a valiosa participação dos pais, a oficina do NUTEP confeccionou equipamentos individualizados – cadeira de posicionamento com mesa, prancha ortostática com mesa para posicionamento de pé, colete para sustentação do tronco da criança, órteses para posicionamento de membro superior, entre outros – posteriormente entregues às famílias, sem custo para elas e com as devidas orientações de utilização.

Prancha ortostática.

Cadeira de PVC.

Recurso confeccionado pela família.

Os Grupos Focais orientaram outras demandas de oficinas, solicitando esclarecimentos sobre alimentação, posicionamento, noções de primeiros socorros, engasgos, convulsões, dentre outros. O Prof. Lucivan Miranda, neuropediatra e Diretor do NUTEP, ficou à frente dos temas que envolviam paralisia cerebral, dirimindo dúvidas e empoderando as famílias com o domínio da prática e com o reconhecimento de uma condição pela qual a família e o bebê não podem ser responsabilizados.

Oficinas com os pais.

PALAVRA DE MÃE

"Agora ando com meu filho no ônibus, do jeito que ele é. Eu acho ele lindo. Quando perguntam se foi Zika eu digo que foi. E pronto. Tudo com muita naturalidade, porque a gente tem que aceitar."

OS PRIMEIROS RESULTADOS

Em agosto de 2017, o primeiro grupo do Programa Abordagem Centrada na Família completou 1 ano. Extra oficialmente o grupo é conhecido como GAME 1. Isto porque a parceria com o UNICEF foi renovada mais duas vezes, o que tornou possível a criação de outros grupos (GAME 2 e GAME 3), empregando os mesmos princípios de intervenção.

Em outubro do mesmo ano, 58 famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus já estavam sendo atendidas na instituição. Todas as crianças são acompanhadas com relação ao seu desenvolvimento através de instrumentos padronizados. Foram usados testes para avaliação e reavaliação ao longo de todo o processo de implantação do programa, tanto pelos terapeutas como pelas próprias famílias: escala infantil motora de Alberta (AIMS)[8], escala de desenvolvimento infantil BAYLEY[9], "Affordances no Ambiente Domiciliar para o Desenvolvimento Motor – Escala Bebê (AHEMD-IS)[10], Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)[7], Medida de Processos de Cuidado (MPOC)[11].

A seguir são apresentados os resultados do programa no grupo do GAME 1 (22 crianças).

Os quadros abaixo descrevem algumas características das crianças e famílias.

Características das crianças	Frequência (%)
Sexo	
Feminino	10 (45,45%)
Masculino	12 (54,55%)
Idade (ao início do programa)	
4 meses	4 (18,18%)
5 meses	1 (4,55%)
6 meses	10 (45,45%)
7 meses	4 (18,18%)
8 meses	3 (13,55%)

Nível socioeconômico das famílias (Critério Brasil, 2015)[12]	Frequência (%)
B1	3 (13,55%)
B2	3 (13,55%)
C1	3 (13,55%)
C2	6 (27,1%)
D-E	7 (32,25%)

De forma preliminar são ressaltados como principais resultados alcançados com essa experiência:

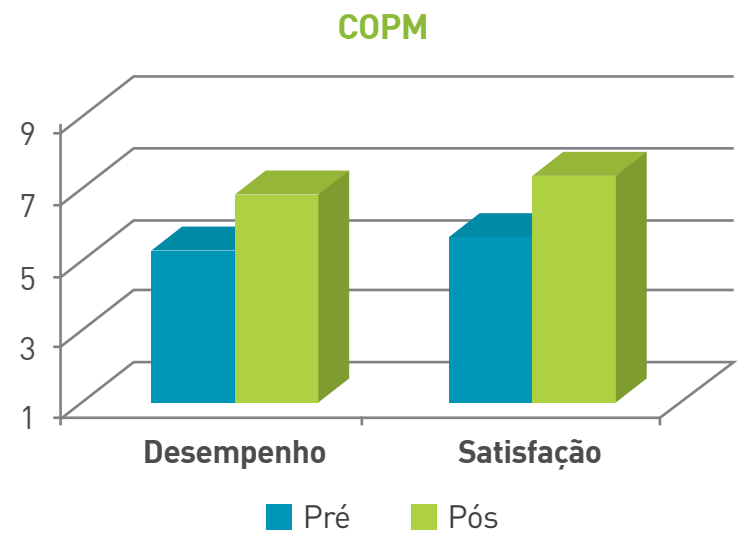
1. **Crianças:** alcance dos objetivos prioritários, organização do comportamento, maior atividade espontânea.

2. Famílias: fortalecimento do vínculo bebê-família; empoderamento das famílias; maior participação nos atendimentos; oportunização e otimização das atividades em casa.

3. Equipe de profissionais: conhecimento da realidade das famílias, utilização dos princípios da abordagem centrada na família.

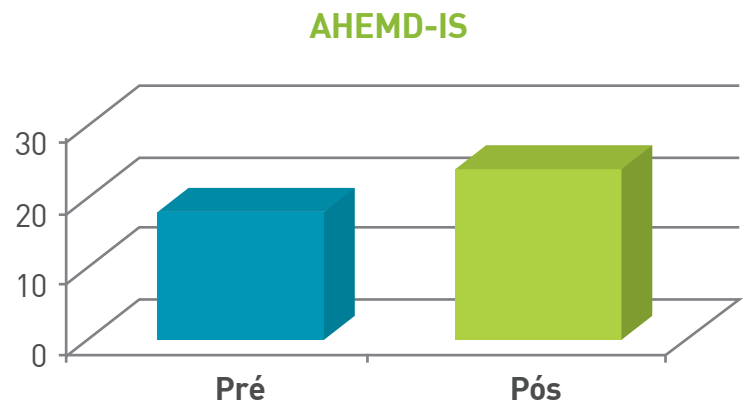
Com relação ao alcance dos objetivos funcionais priorizados pelos pais, foi observado um aumento da média de escores (que variam de 1-10) nas escalas de desempenho e de satisfação, conforme apresentado no Gráfico 1. Além disso, 11 das 22 crianças do programa (50% delas) atingiram mudanças clinicamente significativas (mudanças iguais ou superiores a 2 pontos) nas escalas de desempenho e de satisfação.

Gráfico 1 - Escores das escalas de desempenho e satisfação da COPM antes e após a intervenção



Com relação à qualidade de fatores (*affordances*) do ambiente doméstico das crianças, medido pelo teste AHEMD-IS, observou-se aumento dos escores (escores variam de 1-49), revelando que houve incremento da provisão de recursos centrados na estimulação da criança em casa (Gráfico 2). É possível que as oficinas com os pais para a confecção de brinquedos, os mobiliários disponibilizados para a criança e as orientações à família durante as visitas domiciliares e nos atendimentos de reabilitação, tenham contribuído para ampliar a quantidade e melhorar a qualidade de recursos para estimulação da criança em casa.

Gráfico 2 - Escores das crianças no questionário AHEMD-IS, para avaliação das *affordances* do ambiente domiciliar, nos períodos pré e pós intervenção.

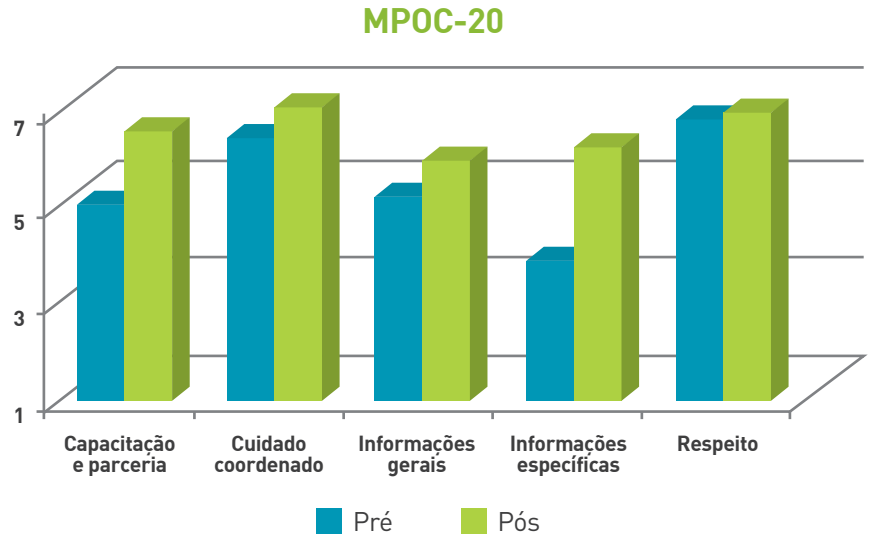


Na avaliação dos pais quanto ao caráter centrado na família do serviço oferecido durante o período de intervenção, mensurado pelo MPOC-20 (escala varia de 1-7), observou-se aumento dos escores médios em todas as escalas (Gráfico 3). Os domínios em que se observaram aumentos de maior magni-

tude estão relacionados a capacitação e parceria; provisão de informações gerais sobre o serviço; e provisão de informações gerais sobre a criança.

Assim, a participação ativa dos pais durante todo o período de tratamento aumentou a percepção deles sobre a possibilidade de parceria com o serviço de reabilitação, além de ampliar o conhecimento sobre o serviço e sobre a criança. São resultados que revelam uma maior capacitação dos pais para atuarem de forma cooperativa com o serviço de reabilitação, e a presença de características de abordagem centrada na família, como cooperação, parceria e conhecimento.

Gráfico 3 - Escores das crianças nas cinco escalas do MPOC-20



Em síntese, as crianças do GAME apresentaram o alcance de objetivos funcionais priorizados pelos pais, houve um aumento de recursos domiciliares de estimulação, e a percepção familiar de que o serviço de inter-

venção estava, de fato, centrado nas necessidades de seus filhos e das características específicas de cada família.

Os fatores que contribuíram para o sucesso da intervenção estão, portanto, relacionados à capacitação dos terapeutas para implementação do GAME, por meio de workshops e consultorias; ao planejamento de tratamento individualizado, centrado nas necessidades da criança e de sua família; visitas domiciliares para conhecimento do contexto físico e de suporte da criança; possibilidade de provisão de equipamentos de Tecnologia Assistiva; equipamentos de adequação postural (cadeiras de 90 graus e pranchas de posicionamento) e órteses (luvas e extensores de joelhos e cotovelos); aproximação da equipe de reabilitação do NUTEP com as famílias assistidas.

No que se refere às habilidades motoras, cognitivas e de linguagem das crianças, após as 16 semanas de intervenção não foi possível observar mudanças significativas. Vale ressaltar que os testes utilizados (AIMS e Bayley) são utilizados para a avaliação de crianças com desenvolvimento normal. Observou-se que a maior parte das crianças com microcefalia decorrente da Síndrome Congênita do Zika Vírus apresenta deficiências motoras e cognitivas importantes. Sendo assim, não há como afirmar que a ausência de mudanças decorre da severidade motora e perceptual das crianças, ou da impossibilidade dos testes em mensurar possíveis ganhos apresentados por elas.

Os resultados preliminares apontam que o GAME pode ser uma estratégia promissora para a reabilitação dessas crianças e está fundamentado em princípios da abordagem centrada na família. Futuros estudos poderão elucidar a contribuição de cada componente do GAME no alcance dos desfechos. Análises longitudinais fazem parte de uma pesquisa da instituição, devidamente aprovada nos comitês de ética da UFMG e UFC e serão publicados oportunamente em formato acadêmico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de implantação dos princípios do GAME, em conjunção com a ativa e permanente participação das famílias em todas as ações de intervenção precoce e reabilitação das crianças com SCZV, além dos excelentes resultados alcançados, trouxe para o NUTEP um profundo aprendizado e uma indispensável reflexão sobre as práticas aplicadas em todo o universo institucional.

Ressalte-se que a grande maioria das crianças apresenta grave comprometimento motor e perceptual, requerendo assistência contínua de reabilitação. Sendo assim, ações futuras devem ser direcionadas para manutenção do programa junto às famílias participantes, além da ampliação da abordagem centrada na família para outras crianças igualmente assistidas pelo NUTEP.

A equipe considera que a valiosa parceria com o UNICEF, ao tornar possível estabelecer uma nova forma de assistir crianças e famílias com transtornos do desenvolvimento, estabeleceu um marco fundamental para o NUTEP. Através do compartilhamento com outras instituições e profissionais dessa área isso poderá certamente representar uma mudança nas práticas de atenção à população necessitada.

O sentimento predominante na equipe é o de acreditar que, mesmo diante de tantas adversidades, os desafios postos pelas condições externas podem e devem resultar em alguma forma de benefício, e que a ação de repartir informações, conhecimento e práticas multiplicará as oportunidades de oferecer uma vida melhor a muitas outras crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. STOLER – PORIA, S. *et al*. Development outcome of isolated fetal microcephaly – Ultrasound Onstet Gynecol. 2010 v 36 p 154-158

2. NOVAK, I. *et al*. – A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neuro 2013, v 55 p 885-910

3. MORGAN, C *et al*. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol, 2016, v 58 p 900-909

4. MORGAN, C *et al*. GAME (Goals Activity Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. BMC Neurol, 2014, v14 p 1-9.

5. LENY A. Bomfim. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. Physis [Internet]. 2009 [cited 2017 Oct 23] ; 19(3): 777-796.

6. KINALSKI DDF, Paula CC, Padoin SMM, Neves ET, Kleinubing RE, Cortes LF. Focus group on qualitative research: experience report. Rev Bras Enferm. 2017;70(2):424-9.

7. LAW, M. *et al*. Canadian Occupational Performance Measure. 2ed. Ottawa: CAOT Publications ACE, 1998

8. DARRAH, J., PIPER, M., WATT, M.J. Assessment of gross motor skills of at-risk infants: predictive validity of the Alberta Infant Motor Scale. Dev Med Child, 1998, v.40, p. 485-491.

9. BAYLEY, N. Bayley Scales of Infant and Toddler Development: administration manual. 3ed. New York: Psychcorp, 2006

10. CAÇOLA, P.M. *et al*. The new Affordances in the Home Environment for Motor Development- infant scale (AHEMD-IS): versions in English and Portuguese Scal. Braz J Phys Ther, 2015a, v.19, p. 507-525

11. KING, S., ROSENBAUM, P., KING, G. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. Dev Med Child Neurol, 1996, v.38, p.757-772

12. ABEP – Critério de Classificação Econômica Brasil 2015-2016

Equipe Técnica

Neuropediatria
Prof. José Lucivan Miranda; Carolina de Figueiredo Santos

Pediatria
Angelita Anibal de Castro; Renata Castro Kehdi

Otorrino
Carolina Veras Aguiar Bezerra; Juliana Soeiro Maia

Ortopedia
Davi Moshe Leopold Lopes

Oftalmologia
Ana Valéria Carneiro Teixeira

Enfermagem
Samara Gomes Matos Girão

Fisioterapia
Amanda Maria Veras de Assis; Leda Maria da Costa Pinheiro Frota;
Luciana Pinto Bastos da Silva

Terapia Ocupacional
Antônia Paula Erika Pinheiro Silva; Daniele Maralisi Bertine Magalhães;
Rafaela Paraíso Girão; Silvana Costa Bezerra

Fonoaudiologia
Adrianna Teixeira Nunes; Jovanka Soares Monteiro Lopes;
Inês Christina de Castro Severo de Oliveira

Psicologia
Eve Mariana Coelho Nogueira Melo; Germana Maria de Alcântara Carleial

Serviço Social
Aline Gurgel Fonseca; Angélica Maria Barbosa; Carla Santos Lima

Tecnologia Assistiva
Ana Flávia de Lavor Porto; Érica Feitosa Cavalcante; Francineide Sampaio Lima

Primeiro workshop – junho de 2016

Equipe do programa

NUTEP

www.nutep.org.br

unicef
para cada criança

www.unicef.org.br