



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI HAMAD

**VIVÊNCIAS DE MULHERES - MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

BELO HORIZONTE - MG
2019

GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI HAMAD

**VIVÊNCIAS DE MULHERES - MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de
Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do
Título de Doutora em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dra. Kleyde Ventura de Souza

BELO HORIZONTE - MG
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do
Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFMG

Hamad, Graziela Brito Neves Zboralski.

Vivências de mulheres [manuscrito]: mães de crianças com
síndrome congênita do zika vírus / Graziela Brito Neves Zboralski
Hamad. - 2019.

225 f.

Orientadora: Prof^a Dr^a Kleyde Ventura de Souza.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais,
Escola de Enfermagem.

1. Saúde da Mulher. 2. Mãe. 3. Zika Vírus. 4. Microcefalia. 5.
Epidemia. I. Souza, Kleyde Ventura de. II. Universidade Federal
de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. III. Título.

A presente Tese resulta do convênio entre o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais com a Universidade Federal de Campina Grande, no projeto de Doutorado Interinstitucional, financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

ATA DE DEFESA

Escola de Enfermagem da UFMG
Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Av. Alfredo Balena, 190 | 30130-100
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil
+ 55 31 3409-9836 | 31 3409-9889
caixa postal: 1556 | colpgrad@enf.ufmg.br

25
anos
1994 - 2019

enfermagem
pós-graduação • UFMG

UFMG
UNIVERSIDADE FEDERAL
DE MINAS GERAIS

ATA DE NÚMERO 142 (CENTO E QUARENTA E DOIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI HAMAD PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 5 (cinco) dias do mês de setembro de dois mil e dezenove, às 09:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação- 432 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da tese "*VIVÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: PROCESSO DE ADAPTAÇÃO*", da aluna *Graziela Brito Neves Zboralski Hamad*, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Kleyde Ventura de Souza (orientadora), Cláudia Maria de Mattos Penna, Elysângela Dittz Duarte, Unai Tupinambás e Valdecyr Herdy Alves, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;
 REPROVADA.

A Comissão examinadora recomendou a mudança do título para:

VIVÊNCIAS DE MULHERES - MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 05 de setembro de 2019.

Profª. Drª. Kleyde Ventura de Souza
Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Cláudia Maria de Mattos Penna
(Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
(EEUFMG)

Prof. Dr. Unai Tupinambás
(FM/UFMG)

Prof. Dr. Valdecyr Herdy Alves
(UFF)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CGP
Em 02/10/19

Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
Subcoordenador do Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Escola de Enfermagem da UFMG

MODIFICAÇÃO DE TESE

Modificações indicadas na Tese de Doutorado da aluna **GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI HAMAD**.

As modificações foram às seguintes:

[The content of this section is crossed out with a large diagonal line.]

NOMES

Profª. Drª. Kleyde Ventura de Souza
Profª. Drª. Cláudia Maria de Mattos Penna
Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
Prof. Dr. Unai Tupinambás
Prof. Dr. Valdecyr Herdy Alves

ASSINATURAS

[Handwritten signatures of the five professors listed in the 'NOMES' section.]

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 07/10/19

[Signature of Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana]
Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
Subcoordenador do Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem
Escola de Enfermagem da UFMG

Às mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, que compartilharam comigo sentimentos, emoções, anseios e medos, que tanto me ensinaram sobre o amor e a vida. A todas elas, o meu respeito e a minha admiração.

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta tese fez parte de um percurso de inúmeros incertezas, surpresas, decepções, desafios, alegrias e vitórias. Passaram-se quatro anos vividos intensamente! Felizmente, este caminho não foi percorrido na solidão.

Agradeço a Deus, meu porto seguro, que me concedeu a vida e que por sua força maior e eterna misericórdia sempre me guiou, me fortaleceu e me sustentou nesta trajetória. Ele que foi o pilar fundamental em cada momento desta caminhada, dando-me sabedoria e equilíbrio na condução deste estudo, confirmando a promessa de que nunca estarei só ou desamparada; me proporcionando saúde e fé para superar as dificuldades que surgiram no decorrer do caminho. Eu não teria chegado aqui se Ele não tivesse cuidado de mim. Suas obras e bondade para comigo são imensas, Senhor! Grata por ter me guiado em todas as minhas decisões e me proporcionado mais essa conquista em minha vida.

Ao meu marido Anis, pelo carinho, amor, companheirismo, respeito, mansidão e cumplicidade, compreendendo as minhas escolhas. O seu apoio fez toda a diferença, dando-me ânimo mesmo nos momentos adversos de dor, cansaço e desesperança. A você... A nós... Ao nosso amor... A nossa história. Eu amo você!

Aos nossos filhos Júlia, Aline e Kalil, heranças do Senhor, que souberam suportar os momentos de ausência, mesmo não compreendendo totalmente. Pela paciência em esperarem a mamãe sair do computador, sempre correndo para conseguir dar atenção. Um dia vocês entenderão que isso tudo foi por vocês! Vocês são meu amparo em todos os momentos da vida. Que eu possa ser inspiração e motivo de orgulho para vocês. A cada dia, reafirmo minha escolha pela maternidade. Amo muito vocês!

A toda a minha família, em especial a minha mãe, exemplo de mulher, guerreira, batalhadora, que nunca mediu esforços para atender as nossas necessidades, por ter me mostrado o valor do estudo, da humildade, da honestidade e da perseverança, me ensinando a respeitar o outro e a enfrentar os obstáculos da vida. Meu imenso agradecimento!

Agradeço à tia Glaura e minhas primas Raíssa e Lorena, por terem ficado disponíveis para as crianças durante a minha ausência.

A minha prima Cynthia, pelas intermináveis conversas e conselhos, desde a concepção do projeto de doutoramento, me mostrando que a trajetória poderia tornar-se leve. Tenha certeza que a sua calma me ajudou muito!

A minha sogra Laila, mulher sábia e generosa, que deu todo suporte necessário na minha ausência, sempre nos acolhendo carinhosamente.

A minha orientadora, Professora Kleyde, pela honra que me concedeu ao acompanhar-me ao longo deste percurso, pelo aprendizado com afeto, muito além da academia. Sua luta por uma assistência digna às mulheres sempre me inspirou. Por ter acreditado em mim, me motivando nos momentos de desânimo. Cada conversa permitiu-me criar novos alicerces para edificar um trabalho de extrema valia para o meu futuro profissional. Serei eternamente grata pelo apoio, confiança e incentivo constantes no direcionamento e construção deste trabalho, que é nosso. Obrigada por tudo!

À Professora Cláudia, por me mostrar que eu estava no caminho certo, me encorajando em cada etapa. A sua generosidade para discutir as ideias iniciais da tese com uma elevada competência técnico-científica, apoiando-me sempre, foram imprescindíveis para esta conquista.

À Professora Elysângela, pelas oportunidades de discussão que me fizeram repensar a construção desse estudo e me instigaram a fortalecer minhas minhas opções, por me mostrar diferentes formas de compreender o cuidado, enfrentamento e adaptação, trazendo leveza ao cotidiano de ensino e pesquisa.

Aos professores da banca examinadora pela disponibilidade em participar e contribuir com o aprimoramento deste estudo.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, que cooperaram para o meu crescimento acadêmico. Pelo ensinamento, cuidado, acolhimento e compreensão, contribuindo para nossa valiosa formação. Vocês me guiam em busca do conhecimento e na luta de uma enfermagem cada vez melhor!

Ao Professor Saulo Rios, pelo empenho e dedicação em conduzir a coordenação do DINTER de maneira responsável e cuidadosa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, por oportunizar a concretização deste sonho, viabilizando a garantia de recursos para realização do DINTER.

Ao Sistema Único de Saúde - SUS e às Instituições Federais de Ensino Superior – IFES, pois sem eles, esta tese não seria possível.

Às mulheres – mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, cujas vidas se transformaram nesta tese.

Aos colegas e à Coordenação de Enfermagem da Unidade Acadêmica de Enfermagem, da Universidade Federal de Campina Grande - UAENF/UFCCG, pelo incentivo e apoio no decorrer do doutorado. Em especial, à Erik, Gerlane, Lidiany, Juliana, Roberta e Sheila, pelas palavras de apoio e sensibilidade nos momentos difíceis.

Aos amigos, sempre presentes em minha vida. Gostaria de agradecer pelo companheirismo, por todas as experiências que vivenciamos neste trajeto, pelas tantas conversas, pelas partilhas. Muito obrigada!

À Lilian e à Marcela, agradeço o apoio imensurável ao longo destes anos. Vocês foram o meu suporte nos momentos em que tive dúvidas, receios e que estive mais vulnerável. Foram acima de tudo, amigas, confidentes, que souberam dizer as palavras certas nos momentos oportunos, essenciais para que eu não fraquejasse. Meus sinceros agradecimentos!

À família DINTER, não apenas pelos aprendizados durante as disciplinas cursadas, mas especialmente pela partilha de sentimentos, cada um com sua história, enfrentando batalhas, distâncias familiares, choros, desesperos, mas alegrias e sorrisos, fortalecendo uns

aos outros nos momentos de angústias e tristezas. As amizades construídas durante o doutorado levarei para a minha vida. Nós vencemos!

Aos colegas do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde da Mulher e Gênero (NUPESMeG) e disciplinas da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, em especial, à Ana Luiza, Débora, Giuliana, Juliana, Karine, Melissa, Stella e Thaizy, pelo acolhimento em Belo Horizonte e troca de experiências. À Mariene e Taiane por estarem sempre disponíveis nos momentos em que precisei de algum suporte.

À Clarissa, ex aluna e hoje colega de profissão, por ter me acolhido no Centro Especializado de Reabilitação – CER no período da coleta de dados da pesquisa. Sem a sua ajuda, o resultado não teria sido o mesmo!

À Edna, pela mulher que inspira na luta aos direitos das pessoas com deficiência. Nossas conversas foram muito importantes para a minha trajetória. A admiro muito!

À Dra. Adriana Suely de Oliveira Melo, médica e pesquisadora fundamental na descoberta da associação entre a microcefalia em bebês e a epidemia do Zika vírus. Sem a sua dedicação, muitas lacunas estariam descobertas!

As nossas funcionárias Joana, Marivânia, Valéria e Andreza por terem cuidado das crianças na minha ausência, com carinho e dedicação. Sem a ajuda de vocês não teria conseguido!

À Magdala, que cuidou do transporte das crianças com tanto zelo. Temos um carinho imenso por você. Muito obrigada!

À Elisabeth Marques, pelo esmero das figuras pintadas que ilustram a tese; à Sonia Argollo pela generosidade e capricho na revisão final do texto, à Marília pela formatação e a José Aelysson pela idealização dos genogramas e figuras da tese.

Enfim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte da minha formação. A todos que acreditaram, apoiaram e contribuíram para a realização desta importante etapa da minha vida, toda minha gratidão!

“Eu sempre assistia o Teleton e ficava me perguntando como as mães aguentavam aquilo que elas passavam, as histórias que passavam, e foi no mesmo ano que eu estava grávida., e eu agradecia muito a Deus pela saúde do meu filho, pela saúde que minha filha estava, mas eu não sabia que ela tinha ainda, mas depois que eu cheguei aqui eu comecei a ver o sofrimento de cada um, mas como é bom Deus ver os nossos filhos assim e avançando, mesmo devagarinho, hoje eu sei o que aquelas mães passavam” ... (M32)

RESUMO

HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski. **VIVÊNCIAS DE MULHERES - MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS** 2019. 225f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte - MG, 2019.

Esta pesquisa advém das vivências de mulheres - mães que na gravidez contraíram o Zika vírus e geraram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus, doença ainda em investigação por se tratar de uma infecção conhecida no Brasil no ano de 2015, causada por um arbovírus do gênero *Flavivirus*, família *Flaviviridae*, e propagada por um mosquito já endêmico no país, o *Aedes aegypti*. A elevada ocorrência de casos levou a Organização Mundial de Saúde a declarar em 2016, “situação de emergência de importância internacional”, pois trouxe repercussões que vão muito além da Saúde Pública. Considerando a incidência alarmante e incerteza do prognóstico, é diante da suspeita e/ou confirmação da doença, que a família se depara com o inesperado e tem a necessidade concreta de alterar os seus planos e sonhos, a fim, de se reestruturar para a nova situação apresentada. Dentro desse contexto, sabendo que a descoberta da malformação da criança é uma experiência traumática, defende-se a tese de que as mulheres - mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam situações de vulnerabilidades e tensões, criam estratégias de enfrentamento e se fortalecem perante a adversidade, favorecendo a adaptação. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, realizada em um Centro Especializado em Reabilitação, no município de Campina Grande – PB, no período de junho a novembro de 2017, que teve como objetivo compreender as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus. A pesquisa de campo foi realizada por meio de uma entrevista com um roteiro de caráter semiestruturado e construção de genograma e ecomapa como instrumentos complementares, bem como anotações em um diário de campo. O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin foi adotado como referencial teórico da pesquisa. Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do estado da Paraíba. Foi utilizada a técnica de Análise do Conteúdo do tipo temática proposta por Bardin, que originou cinco artigos: “Síndrome Congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico; Interferência da vida cotidiana no enfrentamento materno frente à Síndrome Congênita do Zika vírus; Demandas, vulnerabilidades e acúmulos de tensões associadas à Síndrome Congênita do Zika vírus”; Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus; e estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika vírus”. A partir de estratégias utilizadas pelas mulheres e seus familiares, mesmo num contexto social de fragilidades, conseguiram se reorganizar e se adaptaram à nova situação. A compreensão sobre essas vivências dará subsídios aos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas mulheres nesse contexto para prestarem uma assistência qualificada, sendo essencial na orientação do cuidado, e possivelmente favorecer o enfrentamento e a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que poderão vir a ter filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Descritores: Saúde das Mulheres. Mães. Zika vírus. Microcefalia. Epidemias. Vulnerabilidade. Enfrentamento. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski. **WOMEN'S EXPERIENCES - MOTHERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME**. 2019. 225f. Thesis (PhD in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte - MG, 2019.

This research comes from the experiences of women - mothers who contracted the Zika Virus during pregnancy and generated children with Congenital Zika Virus Syndrome, a disease still under investigation because it is an infection known in Brazil only in 2015, caused by an arbovirus of *Flavivirus* genus, *Flaviviridae* family, and propagated by a mosquito already endemic in the country, the *Aedes aegypti*. The high occurrence of cases led the World Health Organization to declare an “emergency situation of international importance” in 2016, as it has repercussions that go far beyond Public Health. Considering the alarming incidence and uncertainty of the prognosis, it is in the face of suspicion and/or confirmation of the disease that the family faces the unexpected and has a concrete need to change their plans and dreams in order to restructure into the new presented situation. Within this context, knowing that the discovery of child malformation is a traumatic experience, we defend the thesis that women - mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome - experience situations of vulnerability and tension, create coping strategies and strengthen themselves in the face of adversity, favoring adaptation. This is a research of a qualitative approach and with interpretative investigation, conducted in a Specialized Center for Rehabilitation, in the city of Campina Grande - PB, from June to November 2017, which aimed to understand the experiences of women - mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. The research field was conducted by means of an interview with a semi-structured script and genogram and ecomap construction as complementary instruments, as well as notes in a field diary. The Resilience, Stress, Adjustment and Family Adaptation Model proposed by McCubbin and McCubbin was adopted as the theoretical framework of the research. Forty mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome from different cities of the state of Paraíba participated in the research. The thematic-type Content Analysis technique proposed by Bardin was used, which originated five articles: “Congenital Zika Virus Syndrome: knowledge and form of communication of the diagnosis; Interference of daily life in maternal coping with Congenital Zika Virus Syndrome; Demands, vulnerabilities and accumulation of tensions associated with Congenital Zika Virus Syndrome”; Special child, special mother: the sense of the strength of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome; and strategies of women and their families in coping with Congenital Zika Virus Syndrome”. From strategies used by the women and their families, even in a social context of weaknesses, they were able to reorganize and adapt to the new situation. Understanding these experiences will provide support to the health professionals who deal directly with these women in this context to provide qualified care, being essential in the orientation of care, and possibly favoring the coping and adaptation of the women, of their families, and of the new families who may have children with Congenital Zika Virus Syndrome.

Keywords: Women's Health. Mothers. Zika Virus. Microcephaly. Epidemics Vulnerability. Coping. Qualitative research.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** - Esquematização do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993).53
- Figura 2** - Mapa das mesorregiões da Paraíba e número de mães por município59

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Relação das mães participantes da pesquisa e municípios de residência.....	60
Quadro 2 - Categorização temática das entrevistas.....	67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados de caracterização das participantes	58
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	- Atenção Básica
ACS	- Agentes Comunitários de Saúde
BPC	- Benefício de prestação continuada
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CER	- Centro Especializado em Reabilitação
CIPD	- Conferência Internacional sobre Desenvolvimento e População
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
DINTER	- Doutorado Interinstitucional em Enfermagem
DP	- Desvio-padrão
ESF	- Estratégia Saúde da Família
FAE	- Fármacos antiepilépticos
ESPIN	- Emergência em Saúde Pública de importância nacional
ESPII	- Emergência em Saúde Pública de importância internacional
EEUFMG	- Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais
MS	- Ministério da Saúde
NEPE	- Núcleo de Estudos em Pesquisas Epidemiológicas
ODM	- Objetivo de desenvolvimento do milênio
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONG	- Organizações não Governamentais
OPAS	- Organização Pan-Americana da Saúde
PB	- Paraíba
PC	- Perímetro Cefálico
PNAISM	- Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

RESP	- Registro de eventos em Saúde Pública
RN	- Recém-nascido
SBUS	- Sociedade Brasileira de Ultrassonografia
SCZV	- Síndrome Congênita do Zika vírus
SE	- Semana epidemiológica
SINASC	- Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SMS	- Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande
SNC	- Sistema nervoso central
SUS	- Sistema Único de Saúde
SVS	- Secretaria de Vigilância em Saúde
TCC	- Tomografia computadorizada de crânio
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPB	- Universidade Estadual da Paraíba
UFCG	- Universidade Federal de Campina
USG	- Ultrassonografia
US-TF	- Ultrassonografia transfontanelar
ZIKV	- Zika vírus

SUMÁRIO

CAPÍTULO I -	20
CAPÍTULO II	25
1 INTRODUÇÃO	26
2 OBJETIVOS	29
2.1 OBJETIVO GERAL	29
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
CAPÍTULO III	30
3 CONTEXTO DO ESTUDO	31
3.1 A EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS E SUA ASSOCIAÇÃO COM A SÍNDROME CONGÊNITA	31
3.2 SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CARACTERIZAÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	34
3.3 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS	38
3.4 POLÍTICAS PÚBLICAS E DIREITOS NA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS	39
CAPÍTULO IV	46
4 REFERENCIAL TEÓRICO	47
4.1 MODELO DE RESILIÊNCIA, ESTRESSE, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO FAMILIAR DE MCCUBBIN E MCCUBBIN	47
5 METODOLOGIA	54
5.1 TIPO DE ESTUDO	54
5.2 CENÁRIO DO ESTUDO	54
5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	56
5.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	60
5.5 TRABALHO DE CAMPO	61
5.6 O PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	63
5.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	65
5.8 ASPECTOS ÉTICOS	68
CAPÍTULO V	69
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	70

6.1 ARTIGO 1 – SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CONHECIMENTO E FORMA DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO	71
6.2 ARTIGO 2 – INTERFERÊNCIA DA VIDA COTIDIANA NO ENFRENTAMENTO MATERNO FRENTE À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS.....	89
6.3 ARTIGO 3 – DEMANDAS, VULNERABILIDADES E ACÚMULO DE TENSÕES ASSOCIADAS À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS.....	110
6.4 ARTIGO 4 – FILHO ESPECIAL, MÃE ESPECIAL: O SENTIDO DA FORÇA DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS	130
6.5 ARTIGO 5 – ESTRATÉGIAS DE MULHERES E FAMILIARES NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS.....	150
CAPÍTULO VI.....	174
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	175
REFERÊNCIAS	180
APÊNDICES	191
ANEXOS	220

CAPÍTULO I - CONSIDERAÇÕES INICIAIS



O amor pela enfermagem sempre me impulsionou a buscar novos projetos. Os vários fatores que me influenciaram para trabalhar com mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, confundem-se com minha própria trajetória pessoal, acadêmica e profissional. Dessa forma, vou destacar aspectos de experiências vividas.

Desde a adolescência eu acompanhava minha mãe, obstetra, em sala de parto. A maternidade do Hospital São Lucas, em Pato Branco/Paraná, era a minha segunda casa. Antes mesmo de imaginar ser enfermeira, já era encantada pela saúde materna e infantil, defensora do parto normal e do aleitamento materno.

Na maternidade, sempre me deparei com questões que me causavam indignação e constrangimento e vinham em desencontro ao que minha mãe preconizava sobre a humanização do parto. Eu observava condutas e procedimentos agressivos, que faltavam com respeito às mulheres e suas famílias, mas só depois consegui compreender que se tratava de violência obstétrica.

Essa visão foi essencial para me ajudar a escolher uma profissão. Cursei Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual da Paraíba/UEPB. Na oportunidade, participei de estágio extracurricular e realizei o trabalho de conclusão de curso em maternidades de Campina Grande/PB.

A busca por respostas a essas inquietações se tornou mais intensa quando comecei a trabalhar como enfermeira da Atenção Básica (AB), mais especificamente na Estratégia Saúde da Família (ESF), em 2001, tendo a assistência bem feita como fator essencial para a qualidade de vida das mulheres, onde me deparei com dificuldades e outras situações e sentimentos diversos em relação ao processo do cuidar de mães e crianças, muitas vezes vivendo em situações vulneráveis.

Posteriormente, trilhei outros caminhos, inserindo-me em 2006 no Mestrado em Saúde Pública pela UEPB, que me oportunizou, junto ao Núcleo de Estudos em Pesquisas Epidemiológicas – NEPE/UEPB, trabalhar em um projeto com gestantes a respeito do impacto da orientação alimentar e da atividade física sobre o fluxo sanguíneo feto-placentário e crescimento fetal, coordenado pela Dra. Adriana Suely de Oliveira Melo, atualmente uma das referências nas pesquisas de associação entre o Zika vírus e a Síndrome Congênita.

Em 2009, iniciei a carreira docente na Universidade Federal de Campina (UFCG) e fui inserida nos componentes curriculares Saúde Coletiva e Saúde das Mulheres. Em meio à atuação docente, tive oportunidade de aproximar-me da área que sempre me despertou interesse, associando a teoria e a prática à realidade das mulheres e famílias, de forma menos

fragmentada, envolvendo os discentes em ações de caráter interdisciplinar, que contribuíssem para a formação de enfermeiros comprometidos com a saúde na sua integralidade.

Paralelamente à docência, surgiu a oportunidade de ingressar no Doutorado Interinstitucional em Enfermagem (DINTER), em convênio entre a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) com a Universidade Federal de Campina Grande, no qual tive o privilégio de me inserir na linha de pesquisa de Cuidar em Saúde e em Enfermagem, com foco de atuação na saúde das mulheres, sob a orientação da professora Dra. Kleyde Ventura de Souza, referência da enfermagem para mim como mulher, profissional e pesquisadora.

Ao mesmo tempo em que recebia o resultado da aprovação no doutorado, recebia também a positividade de um teste de gravidez, confirmando minha terceira gestação, em meados de abril de 2015, período em que a epidemia do Zika vírus estava no auge na mídia e em estudos.

Nosso projeto inicial do doutorado era a validação de um instrumento perinatal internacional, com a possibilidade de um doutorado sanduíche nos Estados Unidos. Porém, com a confirmação da associação entre o Zika vírus e a Síndrome Congênita, bem como o desconhecimento, gravidade e incerteza acerca de suas complicações e prognóstico, além de preocupação constante a partir de sentimentos de inquietações, angústias, insegurança e medos que me foram gerados, nos fizeram refletir e questionar que os meus sentimentos deveriam ser semelhantes aos de outras mulheres grávidas.

Dessa forma, o que foi vivenciado por mim fez-me pensar como mulheres grávidas em situações de vulnerabilidades estariam enfrentando a situação e como estariam dando conta da vida dentro de um contexto familiar. As aflições descritas me permitiram uma aproximação com essas mulheres, emergindo, assim, o objeto de estudo desta tese: “as vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus”, tendo a mulher como centralidade na unidade familiar.

Não conseguia parar de pensar no tipo de situação e na repercussão que ela causaria. E uma das coisas que mais me chamava a atenção, perante todo o contexto, era a questão de como a Enfermagem estaria presente na produção do conhecimento em torno da vida dessas mulheres, diante de uma geração que carregará as marcas dessa epidemia.

O desenvolvimento deste estudo constituiu para mim um enorme desafio e dedicação. Inicialmente, por se tratar de uma síndrome nova, com incertezas em relação ao prognóstico. No decorrer da produção de dados, me deparei com emoções ao encontrar mulheres em situações de vulnerabilidade, com sentimentos, necessidades e demandas esquecidas. A forma

como elas descrevem a atenção desde o pré-natal, do diagnóstico e da situação de nascimento, e que se aprofunda ainda mais com a chegada do filho, mostra a questão da invisibilidade.

Essas mulheres mães estão sozinhas, sem suporte social, sem tempo para elas. Essas mulheres são muito fortes, tornaram-se supermães, principalmente por não terem alternativas, não da forma que gostariam de ser, mas por uma imposição da situação.

Conhecer essas mulheres e poder ouvir suas vivências foi uma experiência enriquecedora e única. A receptividade e o carinho com que me receberam foram essenciais para que eu alcançasse os objetivos propostos.

Espero que a leitura desta tese promova um interesse pela temática e que, de alguma forma, sensibilize os profissionais de saúde para que possam entender que o contexto da epidemia do Zika vírus e suas consequências não se resume à doença das crianças acometidas e que, a partir disso, possam ajudar a dar visibilidade a situações como as que encontrei, que estão pulverizadas apenas como causas de outras condições de saúde. Que possam ainda intervir no tocante à promoção da adaptação e resiliência das famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Os resultados advindos da investigação propriamente dita encontram-se divididos em sete capítulos.

No primeiro capítulo estão expostas as considerações iniciais.

No segundo capítulo, uma introdução que apresenta o objeto do estudo, justificativa, pressupostos e a tese, e os objetivos do estudo.

O contexto do estudo constitui o terceiro capítulo. Divide-se em: (1) A epidemia do Zika vírus e sua associação com a Síndrome Congênita; (2) Síndrome Congênita do Zika vírus: caracterização, diagnóstico e tratamento; (3) Repercussões do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus; e (4) Políticas públicas e direitos na Síndrome Congênita do Zika vírus.

O quarto capítulo apresenta o referencial teórico fundamentado no Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin e engloba a metodologia, abarcando o cenário e participantes do estudo, os instrumentos e procedimentos para coleta de dados, a análise dos dados e considerações éticas.

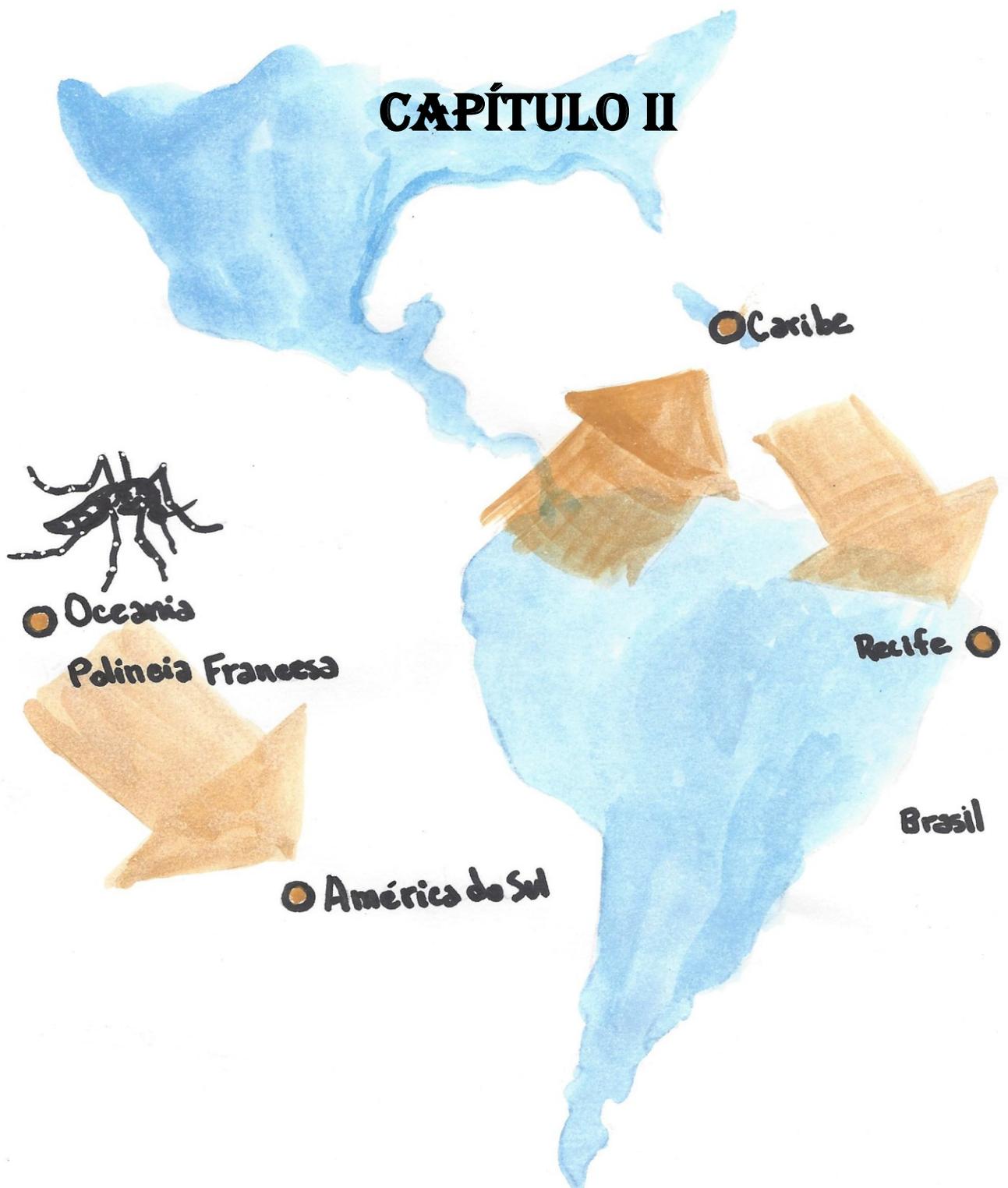
Para facilitar a compreensão dos resultados e discussões, no quinto capítulo, apresentamos cinco artigos que se complementam, respondendo à tese, que são: Artigo 1 – “Síndrome Congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico”; Artigo 2 – “Interferência da vida cotidiana no enfrentamento materno frente à Síndrome Congênita do Zika vírus”; Artigo 3 – “Demandas, vulnerabilidades e acúmulos de tensões

associadas à Síndrome Congênita do Zika vírus”; Artigo 4 - “Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus”; Artigo 5 – “Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika vírus”.

No sexto capítulo, tecemos algumas considerações finais, ou seja, apresentamos as conclusões gerais do estudo, a implicação dos resultados na prática, as limitações e ainda outros resultados não incluídos nos artigos, que apontam caminhos que têm relação com o lugar da enfermagem no cuidado a essas mulheres mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, nas quais apresentamos sugestões para novas investigações com ênfase na Enfermagem e na saúde das mulheres.

Hoje, com um olhar mais amadurecido, entendo que a assistência e a ciência caminham juntas, e que toda essa trajetória foi importante para a consolidação de planos e conquistas futuras.

CAPÍTULO II



Botânica

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa advém das vivências de mulheres - mães que na gravidez contraíram o Zika vírus (ZIKV) e geraram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), doença ainda em investigação por se tratar de uma infecção conhecida no Brasil no ano de 2015, causada por um arbovírus do gênero *Flavivirus*, família *Flaviviridae*, e propagada por um mosquito já endêmico no país, o *Aedes aegypti*.

A proliferação do mosquito apareceu como resultado de questões sociais e ausência ou pouco investimento em políticas públicas de infraestrutura e limpeza urbana, com baixo investimento na educação sanitária, o que desencadeou maus hábitos da população, como a falta de saneamento básico, fortemente relacionados a demandas culturais, sobretudo nas áreas mais periféricas (GUTERRES *et al.*, 2016; SILVA; CAMILO, 2017). Esse quadro sanitário continua favorecendo a manutenção e rápida disseminação do mosquito no país há cerca de quarenta anos (SOUZA, 2018).

Considerando que o ZIKV possa ter sido introduzido no Brasil a partir da segunda metade de 2014, e que ainda não existem vacinas para a sua prevenção, pondera-se que a maior parte da população brasileira seja suscetível à infecção e não possua imunidade natural contra o vírus, uma vez que afeta todos os grupos etários e sexos. Também não existem evidências de que a imunidade conferida pela infecção natural do ZIKV seja permanente (BRASIL, 2015a).

Apesar de ainda não se conhecer exatamente sobre o tempo de duração da imunidade adquirida, acredita-se que, com a diminuição da população suscetível, aconteça uma diminuição concomitante no número de casos da doença (CARVALHO, 2016a). Além disso, por se tratar de uma doença na qual cerca de 80% dos casos infectados não manifestam sinais ou sintomas e grande parte das pessoas acometidas não procurarem os serviços de saúde, não se conhece o número exato de infecções pelo ZIKV, dificultando o conhecimento da sua magnitude (BRASIL, 2015a).

De acordo com resultados preliminares das investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais, assim como as notificações crescentes e comprovação do número elevado de casos de microcefalia com as análises, foi observada forte associação com o ZIKV, e o Ministério da Saúde (MS) reconheceu a relação entre o aumento na prevalência de microcefalias no Brasil e a infecção pelo ZIKV durante a gestação (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2017a).

Apesar do reconhecimento da problemática, na maioria, as pesquisas têm sido realizadas com objetivos de investigar e conhecer o ZIKV e suas causas e/ou o acompanhamento e desenvolvimento das crianças acometidas, tendo se limitado aos processos biológicos sobre a infecção e transmissão, e às possíveis alterações no desenvolvimento neurológico da criança que apresenta a microcefalia relacionada ao vírus (BRUNONI *et al.*, 2016). Outros estudos têm buscado compreender como essa transmissão ocorre, em qual fase gestacional há maior vulnerabilidade de transmissão e quais outras malformações esse vírus pode causar ao feto (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Tendo em vista que as crianças com a SCZV possuem necessidades de saúde muito particulares, com repercussões nas suas famílias e na sociedade em geral, os desafios advindos de criar um filho com malformações, deficiência e/ou necessidades especiais representam, por si só, uma das maiores preocupações, com potencial para gerar elevados níveis de estresse. Ressalta-se que, após o período do diagnóstico e/ou nascimento, o foco do cuidado torna-se a criança, e o caminho de um bom cuidado seria dar visibilidade também às demandas dessas mulheres que, ao se tornarem mães, de uma forma geral, ficaram invisíveis.

Com a doença, a vida dessas mulheres passa por mudanças e transformações, daí o interesse em conhecer o contexto em que ocorrem suas peregrinações entre os hospitais e centros de reabilitação em busca do cuidado que promova o desenvolvimento de seus filhos. A importância da saúde das mulheres - mães e o entendimento de que o processo de adaptação a partir do acontecimento de um evento estressor – neste caso, o nascimento de um filho com a SCZV – ocorre a partir de um conjunto de fatores que contribuem para a interação de vários componentes que determinam a adaptação bem-sucedida ou não da família frente à situação, podendo criar diferentes oportunidades ou condições de enfrentamento.

Considerando a incerteza do prognóstico, é diante da suspeita e/ou confirmação da SCZV que as mães e famílias se deparam com o inesperado e têm a necessidade concreta de alterar os seus planos e sonhos, a fim de se reestruturar para a nova situação apresentada. Nesse sentido, a realização desta pesquisa justifica-se, pela necessidade de compreender as vivências, demandas, necessidades e cuidados das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, tendo em vista que, para cuidar, essas mulheres precisam existir e ganhar visibilidade.

Nosso **pressuposto** é de que o aumento nas vulnerabilidades e tensões vivenciadas pelas mães provoca mudanças em suas vidas, ficando visíveis essencialmente pela centralidade no cuidado e assim, negligenciadas em suas necessidades individuais, podendo interferir na forma de enfrentar a Síndrome Congênita do Zika vírus. Dessa forma, defende-se

a tese de que as mulheres - mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam situações de vulnerabilidades e tensões, criam estratégias de enfrentamento e se fortalecem perante a adversidade, favorecendo a adaptação.

Para tanto, as seguintes questões nortearam a pesquisa: “como as mulheres acometidas pelo Zika vírus na gestação vivenciaram o diagnóstico e o nascimento de um bebê com a Síndrome Congênita do Zika vírus e como aconteceu o processo de adaptação e enfrentamento nos primeiros anos de vida da criança?”

A compreensão sobre essas vivências dará subsídios aos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas mulheres nesse contexto para prestarem uma assistência qualificada a essas mulheres, sendo essencial na orientação do cuidado, e possivelmente favorecer o enfrentamento e a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que poderão vir a ter filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Dessa forma, acreditamos que poderemos contribuir para a configuração de uma abordagem qualificada no sistema de saúde para as mães que estão vivenciando essa realidade, a partir das possíveis necessidades e demandas de saúde, e ampliar espaços de discussão sobre o conhecimento produzido a partir da experiência delas.

Esperamos, ainda, fornecer subsídios para identificar e fortalecer discussões acerca das vivências de mulheres - mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, de modo a impulsionar a produção e disseminação de novos conhecimentos em diversos contextos, na perspectiva de conquistar melhorias na qualidade de vida, dar voz a essas mães e ouvidos atentos às suas necessidades, apontando possíveis redes de apoio para a saúde das mulheres e conferindo a conquista dos seus direitos como um todo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

❖ Artigo 1

Conhecer como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação souberam do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a) e apreender a forma com que a comunicação do diagnóstico foi transmitida.

❖ Artigo 2

Apreciar as dificuldades e desafios que as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam.

❖ Artigo 3

Identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus.

❖ Artigo 4

Compreender os significados de ter um filho com a Síndrome Congênita do Zika vírus na experiência de mulheres e, a partir disso, o que elas diriam a outras que se encontrem na mesma situação.

❖ Artigo 5

Conhecer os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares para lidar com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

CAPÍTULO III



3 CONTEXTO DO ESTUDO

3.1 A EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS E SUA ASSOCIAÇÃO COM A SÍNDROME CONGÊNITA

O Zika vírus foi descoberto em 1947 na floresta de Zika, na Uganda, África, por meio da análise de sangue de *macacos rhesus*, sentinelas para o monitoramento da febre amarela (DICK *et al.*, 1952). A infecção pelo ZIKV, transmitida pelo mesmo vetor do vírus da dengue, já conhecido e estudado cientificamente, de comportamento aparentemente benigno, com virulência e letalidade baixas, não evidenciava maiores preocupações, tendo em vista que o Brasil passou anos consecutivos por epidemias de dengue frequentes, de caráter sazonal, e gravidade variada, porém sem notificações de sua possível teratogenicidade (BRASIL, 2017a; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Durante a epidemia, as autoridades sanitárias e profissionais de saúde não tinham conhecimento de sua importância, conseqüentemente, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que são linha de frente no setor da saúde por possuírem um vínculo maior com a comunidade, também não sabiam e, por isso, não conseguiam repassar informações simples sobre o vírus. Com isso, a partir do alarme disparado pela mídia, algumas questões como subnotificações ou supernotificações mantiveram-se pendentes sobre a magnitude real do aumento dos casos de microcefalia no país (CAMARGO; KENNETH, 2016). O aumento do uso das redes sociais pode ter contribuído para a disseminação de informações transmitidas, independentemente se verdadeiras ou distorcidas, gerando um grande impacto na sociedade (DINIZ, 2016a; ONU, 2017).

Logo, mulheres infectadas na gravidez não tinham conhecimento do que se tratava, e muitas descreviam os sintomas do ZIKV como virose (DINIZ, 2016a), não podendo ser atribuída a responsabilidade a elas. A imprecisão das informações e a falta de conhecimento acerca do vírus, bem como suas conseqüências podem influenciar diretamente na vulnerabilidade das mães, afetando, inclusive, na prevenção e no cuidado às crianças acometidas (PIMENTEL *et al.*, 2018).

Com isso, os exantemas notificados durante os primeiros meses de gravidez e a possibilidade de se tratar de um evento relevante em saúde pública desencadearam respostas da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) na investigação sobre os casos e possíveis associações epidemiológicas (BRASIL, 2017a).

Pesquisadores apontavam que podia se tratar de uma síndrome congênita com sintomas com comprometimento neurológico ao nascimento, podendo ser acompanhado de

outras complicações (FNUI, 2018). A seriedade e rapidez da comunidade científica em torno do conhecimento sobre a relação entre a infecção pelo ZIKV na gestação e o evento de afecção neurológica congênita grave ficará marcada na história da ciência e da saúde (CARVALHO, 2016b).

Este desafio surgiu num momento particularmente delicado, de fragilidade política e econômica, acentuando ainda mais as vulnerabilidades sociais, restringindo com mais intensidade o repasse de recursos necessários ao Sistema Único de Saúde (SUS) e comprometendo o financiamento das pesquisas, importantes para uma resposta adequada ao surgimento de novos problemas de saúde (CAMARGO; KENNETH, 2016).

A partir da ocorrência de casos da Síndrome de Guillain-Barré e microcefalia, o MS declarou, em novembro de 2015, “emergência em Saúde Pública de importância nacional” (ESPIN), por meio da Portaria 1.813, e recomendou a investigação acelerada em possíveis relações causais entre o ZIKV e distúrbios neurológicos, com diversas repercussões que extrapolam os limites da Saúde Pública (PAHO, 2015; BRASIL, 2015c; OLIVEIRA, 2016).

Em fevereiro de 2016, a OMS reconheceu a gravidade do problema em questões mundiais e a inseriu como uma categoria emergencial, caracterizando-a como um fenômeno de importância global no âmbito do Regulamento Sanitário Internacional, como “emergência em Saúde Pública de importância internacional” (ESPII) (WHO, 2016). Esses dois marcos oficiais foram responsáveis por uma ampla visibilização da epidemia que resultou num contexto de grande acendimento (VALIM, 2018).

Ainda em fevereiro de 2016, a SVS/MS publicou a Portaria n°. 204/2016, que atualizou a Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, na qual a doença aguda, Zika em gestantes e óbitos com suspeita de infecção pelo ZIKV foram incluídos, sendo os dois últimos classificados como eventos de notificação imediata (BRASIL, 2016d). No entanto, o impacto do ZIKV em mulheres grávidas e seus fetos em relação à extensão e à longevidade do dano que o vírus pode causar ainda não é totalmente conhecido (HRW, 2017a).

Em julho de 2016, após uma reunião internacional para investigar os detalhes da infecção pelo ZIKV e seus efeitos sobre a criança, a Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) atualizou a caracterização preliminar para Síndrome Congênita do Zika vírus (PAHO, 2016).

Diante da mudança dos casos registrados, a OMS, em fevereiro de 2017, e o MS, em maio de 2017, decretaram o fim da emergência nacional, justificando a medida com base na queda de 95% no número de casos registrados nos primeiros meses de 2017 em comparação

com o mesmo período de 2016, porém, as ações de enfrentamento ao *Aedes* e a assistência às crianças e mães continuaram sendo mantidas (BRASIL, 2017c).

No período de 2000 a 2014, antes da epidemia, foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil, com média anual de 164 casos. No ano de 2015, o número de casos aumentou nove vezes em relação a essa média (MARINHO *et al.*, 2016).

Em 2015, 4.749 casos de microcefalia foram notificados no Registro de eventos em Saúde Pública (RESP)¹, dos quais 1.161 (24%) foram confirmados (IPEA, 2018). Desses, 71% dos nascidos vivos com microcefalia (1.142) eram filhos de mães residentes na Região Nordeste do país (MARINHO *et al.*, 2016). Em 2016 foram notificados 8.610 casos e em 2017, 2.652 casos (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2018a).

Entre as semanas epidemiológicas (SE) 45/2015 e 52/2018 (08/11/2015 a 29/12/2018), o MS foi notificado sobre 17.041 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo ZIKV e outras etiologias infecciosas. Dos casos com investigação concluída, foram confirmados 3.332 (19,6%), dos quais 643 (3,8%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação (BRASIL, 2019a). Em 2019, já foram registrados 393 casos prováveis de ZIKV em gestantes, sendo 59 casos confirmados (BRASIL, 2019b).

A maioria dos casos notificados concentrou-se na Região Nordeste do país (58,5%), seguindo-se as Regiões Sudeste (25,1%) e Centro-Oeste (7,5%). Os estados com maior número de casos notificados são Pernambuco (16,4%), Bahia (15,6%), São Paulo (9,8%), Rio de Janeiro (6,9%) e Paraíba (6,9%) (BRASIL, 2019a).

Os números mostram que a epidemia não parou, mas deve permanecer circulando por um longo tempo, porém não está sendo divulgada, por ter sido retirada da Situação de Emergência Nacional e Internacional, sugerindo um retrocesso nas ações. Talvez a SCZV tenha entrado em processo endêmico, tendo em vista que a prevalência está muito inferior à de 2015 e 2016.

Com o receio de engravidar, provavelmente associado ao risco de infecção pelo ZIKV, houve queda no número de nascimentos registrados no país. No ano de 2014 foram registrados 3.041.568 nascidos vivos no Brasil e em 2015, 3.058.783. Em 2016, mulheres

¹ O Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP) é um formulário *online* desenvolvido com a finalidade de registrar as emergências de saúde pública, tendo em vista que as ações de vigilância relacionadas a esses eventos precisam ser realizadas com urgência, permitindo, assim, a consolidação e caracterização da emergência. Diante da necessidade de os casos suspeitos de microcefalias serem notificados imediatamente ao Ministério da Saúde, foi construído pelo DATASUS um formulário *online* no RESP, denominado RESP-Microcefalias (Portal SINAN).

deixaram de engravidar, caindo para 2.903.933 nascimentos. Em 2017, a prevalência foi mantida em 2.962.815 nascidos vivos (IBGE, 2019a).

3.2 SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CARACTERIZAÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A SCZV é caracterizada pela presença de um conjunto de sinais e sintomas, dentre eles, calcificação intracraniana, ventriculomegalia, redução do volume cerebral, artrogripose, malformação da coluna vertebral, microcalcificações no tecido neurológico cerebral, hipotrofia cortical, hipertonia global grave com hiper-reflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, distúrbios de deglutição e alimentares, podendo a microcefalia estar ou não estar presente ao nascimento. Nesse sentido, a microcefalia aparece como um sinal da síndrome e não como condição determinante da malformação congênita que pode desencadear alterações neurológicas (epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo), motoras, auditivas e oculares (ASHWAL, *et al.*, 2009; EICKMANN *et al.*, 2016; DINIZ, 2016a; BRASIL, 2017a; TEIXEIRA *et al.*, 2018; FNUI, 2018), que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral (BRASIL, 2016a).

A ocorrência da microcefalia está relacionada à exposição a fatores biológicos, químicos, físicos; tem etiologia complexa e multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais e pode ter como causa diversos agentes infecciosos além do ZIKV, como sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes viral, entre outros (WHO, 2014, ALCANTARA; O'DRISCOLL, 2014, BRASIL, 2015a).

As microcefalias – principal achado descrito previamente – eram definidas como alterações de estrutura ou função do corpo em que o Perímetro Cefálico (PC) se encontrava menor que dois ou mais desvios-padrão (DPs) do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação. Em novembro de 2015, foi adotada a medida mais sensível de 33 cm para ambos os sexos, considerando como referência as crianças a termo (37 ou mais semanas de gestação). Posteriormente, reduziu-se a medida de referência do PC para 32 cm para crianças a termo de ambos os sexos. Finalmente, em março de 2016, alinhada às orientações da OMS, foi adotada uma definição padrão internacional para microcefalia para crianças a termo, sendo as medidas de 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos (WHO, 2016; BRASIL, 2017d).

Em agosto de 2016, a OMS recomendou aos países que adotassem como referência para as primeiras 24-48h de vida os parâmetros de InterGrowth² para ambos os sexos, que são

² O Consórcio Internacional de Crescimento Fetal e Neonatal para o século 21, ou INTERGROWTH-21st, é uma rede global e multidisciplinar de mais de 300 pesquisadores e clínicos de 27 instituições em 18 países em todo o

baseados numa tabela de acordo com a semana gestacional e o sexo. Um modelo de tabela foi elaborado para os profissionais de saúde usarem para avaliar o tamanho do recém-nascido (RN) (peso, comprimento, circunferência da cabeça) no nascimento contra padrões globais (INTERGROWTH-21ST), sendo disponibilizada *online* no *site* do MS.

Os dados do INTERGROWTH têm como objetivo estabelecer normas internacionais de crescimento para medir e melhorar o atendimento clínico para as mães e as crianças e comparar os resultados entre as populações, ampliar os padrões infantis de crescimento para o período fetal e neonatal de acordo com a OMS, oferecer ferramentas para a continuidade dos cuidados desde a concepção até os 5 anos de idade, mostrando novas maneiras de classificar RNs pré-termos e pequenos para a idade gestacional (BRASIL, 2016a).

A recomendação da OMS é de que o PC seja medido utilizando técnica e equipamentos padronizados, entre 24 horas após o nascimento e até 6 dias e 23 horas de vida, devendo ser acompanhado mensalmente após o nascimento e qualquer desaceleração que implique na diminuição da circunferência deve levantar a suspeita e notificação (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2016a).

Diante das mudanças, acredita-se que possam existir crianças que nasceram com sequelas da SCZV, mas que, por não se enquadrarem na definição de perímetro cefálico diminuído, não recebem a assistência necessária. Dessa forma, deve-se ponderar sobre a importância do monitoramento para identificar possíveis atrasos no desenvolvimento neurocognitivo infantil (MOCELIN *et al.*, 2019).

A presença isolada da microcefalia não significa que sucedam alterações motoras ou mentais. Crianças com PC abaixo da média podem ser cognitivamente normais, sobretudo, se a microcefalia for de origem familiar. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos (BRASIL, 2016b). Porém, a redução do PC pode levar a manifestações como crises convulsivas e espasmos.

As crises convulsivas podem surgir desde o período neonatal, com aumento da frequência durante o seguimento, sendo a ocorrência mais evidente a partir dos três meses de idade e os espasmos epilépticos o tipo mais comum encontrado na SCZV (EICKMANN *et al.*, 2016).

mundos, dedicados a melhorar a saúde perinatal globalmente e empenhados em reduzir as milhões das mortes neonatais evitáveis que ocorrem como resultado do parto prematuro ou crescimento intrauterino pobre. Para atingir esse objetivo, seguem padrões internacionais de crescimento para medir e melhorar o atendimento clínico materno e neonatal e comparar os resultados entre as populações. Tais padrões existem para monitorar o crescimento de bebês e crianças. Eles são os Padrões de Crescimento Infantil da OMS, e seu lançamento em 2006 foi uma conquista marcante. Esses padrões baseados cientificamente são usados em todo o mundo.

Os espasmos são convulsões muito leves, como se fossem sustos que a criança leva, sendo frequentemente confundidos com dores abdominais, porque a criança cruza os braços sobre a barriga durante a crise. normalmente ocorrem em bebês que apresentam distúrbio cerebral ou problema mais grave de desenvolvimento, permanecendo apenas alguns segundos, ocorrendo normalmente, um após o outro, em uma série que tem duração de vários minutos, podendo acontecer várias séries de espasmos por dia. Normalmente há uma elevada incidência de crises epiléticas de aparecimento precoce, antes do final do primeiro semestre de vida, podendo cessar até os cinco anos de idade, porém, frequentemente, outro tipo de convulsão se desenvolve (ALVES *et al.*, 2016; SILVA; CAMILO, 2017).

Na SCZV podem ocorrer vários tipos de crises epiléticas: espasmos, crises generalizadas e focais, sendo o espasmo o tipo de crise mais observada (ALVES *et al.*, 2016). De uma forma geral, o tratamento medicamentoso é feito com o uso de fármacos antiepiléticos (FAE), cuja escolha depende de fatores como o tipo de crise e a segurança para a faixa etária (SILVA, CAMILO, 2017).

No Brasil, as microcefalias são monitoradas por meio do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e o MS investiga todos os casos de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso central (SNC), informados pelos estados, e a possível relação entre o ZIKV e outras infecções congênitas (BRASIL, 2015a).

Esses dados são importantes para o monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde de condições relacionadas às infecções durante a gestação, identificadas no pré-natal, parto e puericultura. No RESP são solicitadas informações sobre a identificação da microcefalia durante a gestação ou no pós-parto, como o tipo de alteração congênita, o período e idade gestacional da detecção da microcefalia, dados sobre o perímetro cefálico do concepto, assim como dados clínicos e epidemiológicos da mãe durante a gestação.

A partir do diagnóstico da SCZV, a orientação do Ministério da Saúde é voltada para a assistência pré-natal e, em caso de ultrassonografia (USG) obstétrica que apresente achado sugestivo para microcefalia ou alteração no SNC do feto, a equipe de saúde deve estar preparada para acolher a gestante e suas angústias, dúvidas e medos, por meio de uma escuta qualificada, sem julgamento nem preconceitos, que permita à mulher falar de sua intimidade com segurança.

Os protocolos do MS e da Sociedade Brasileira de Ultrassonografia (SBUS) estabelecem a importância da USG morfológica durante a gestação, nos quais o primeiro exame deve ser realizado em torno das 12 semanas, o segundo com 22 semanas e o terceiro com 32 semanas, cada um com as suas particularidades, feito em equipamentos modernos e

por profissionais habilitados (SOARES, 2016).

Peralta e Barini (2011) reforçam que alguns estudos demonstram ser possível a identificação da maioria das estruturas anatômicas fetais por meio da USG quando é realizada entre a 11^a e a 14^a semana de gravidez, podendo-se identificar casos como da microcefalia, reforçando a importância da sua realização, apresentando vantagens quando esta análise é feita de forma precoce. Ao exame, observa-se uma cabeça pequena para a idade do feto e uma relação anormal entre o crânio e o abdome fetal, com o diagnóstico definitivo concluído após exames seriados, nos quais se analisa uma taxa de crescimento baixa da cabeça do feto (SANCHES, 2015).

Para os casos de diagnóstico tardio, o MS orienta a realização da ultrassonografia transfontanelar (US-TF) como primeira opção de exame, já que a tomografia computadorizada de crânio (TCC) envolve alta carga de radiação e sua realização em RNs, com frequência, exige sedação. A TCC, sem contraste, via de regra, só é indicada para aqueles cujo tamanho da fontanela impossibilite a US-TF ou se, após os exames laboratoriais e a US-TF, ainda persistam dúvidas no diagnóstico (CTRC SÃO PAULO, 2016).

Para Rodrigues *et al.* (2018), a importância do diagnóstico precoce da SCZV nos quadros exantemáticos notificados durante o pré-natal, independentemente da microcefalia ao nascer, traz implicações no acompanhamento multidisciplinar de crianças pré-expostas para avaliação do atraso nos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor e estímulo precoce, a fim de diminuir sequelas motoras e cognitivas e melhorar a inserção social.

Ainda não existe tratamento específico para a SCZV, mas são realizadas ações de suporte que podem auxiliar no desenvolvimento do bebê e da criança através de um acompanhamento sistemático como preconizado pelo SUS. Como cada criança desenvolve complicações diferentes, entre elas respiratórias, neurológicas e motoras, o acompanhamento por diferentes especialistas vai depender das funções que ficarem comprometidas (BRASIL, 2016a).

Crianças com microcefalia e prejuízos do desenvolvimento neuropsicomotor beneficiam-se do Programa de Estimulação Precoce, que objetiva estimular a criança e ampliar suas competências, abordando os estímulos que interferem na sua maturação, para favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo. A criança deve ser inserida nesse programa tão logo esteja clinicamente estável e ele deve se estender até os 3 anos de idade, sendo imprescindível o envolvimento dos pais e famílias no programa (BRASIL, 2016a). O período mais importante para essa estimulação vai de 0 aos 3 anos, época de maior resposta aos estímulos (BRASIL, 2019c).

3.3 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Considerando-se que a SCZV se trata de uma condição nova em saúde, ainda pouco explorada, torna-se importante destacar que este tópico foi construído com base em referências com situações de malformações congênitas em geral, assim como outras desabilidades, nas quais o período do diagnóstico também é considerado crítico.

Além de todas as expectativas que acompanharam as mães e suas famílias desde a gestação até o nascimento e alta hospitalar, emergem outras preocupações e sentimentos como frustração, vergonha, não aceitação, preocupação, desespero e necessidade real de ver o filho, que permeiam todo o acontecimento, transformando-se em uma realidade diferente da imaginada, que afetam profundamente a vida das pessoas envolvidas, com mudança no ritmo de vida (ROECKER *et al.*, 2012).

Quando ocorre o inesperado durante a gestação, as transformações sofridas variam desde o grau da malformação e as características envolvidas, se implica em hospitalização ou existe ameaça à vida da criança, como também com o acúmulo de demandas e a disposição de se reorganizarem para o cuidado dessa criança. Por não estar apenas na questão biológica e cada família administrar de forma diferenciada, essa realidade influencia diretamente o comportamento de todos os membros da família e a informação pode gerar desequilíbrio psicológico, tendo que se organizar para viver esse momento tão complexo (ROECKER *et al.*, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Mulheres que recebem o diagnóstico de alguma doença durante a gravidez e/ou descobrem que seu filho pode ter ou tem algum agravo de saúde, como a SCZV, alguma deficiência ou doença grave podem ser mais propensas a desenvolver sintomas de angústia. As preocupações da pessoa sobre sua gravidez, seu bebê ou seus problemas de saúde podem causar muito estresse (BRASIL, 2017c). A falta de informação e incerteza científica podem causar ansiedade extrema e desnecessária, depressão e sofrimento mental em gestantes cuja infecção pelo ZIKV foi confirmada (HRW, 2017a).

Dessa forma, os profissionais da saúde devem estar capacitados para transmitir a notícia do diagnóstico (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Ao possibilitarem o diálogo, a expressão de dúvidas e de ansiedades, oportunizam um espaço de entendimento no qual as orientações repercutem em maior adesão e segurança durante o período gestacional (BARRETO *et al.*, 2013).

Por ser considerada uma situação traumática, difícil, sofrida, as consequências da

SCZV podem provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto, alterando rotinas. Dessa forma, torna-se importante proporcionar à mãe o apoio de que ela necessita para enfrentar eventuais episódios de depressão ou outras formas de sofrimento psíquico (BRASIL, 2016a).

Todo esse processo pode levar à alteração da dinâmica familiar, do estilo de vida, da relação do casal, do rendimento financeiro e afetar o desempenho profissional, pois algumas mães têm que abdicar do trabalho fora de casa para prestar o cuidado integral ao filho. Além disso, diante da situação existencial, inúmeras são as incertezas em relação ao futuro desses filhos, tornando-se um fator de estresse (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Isto leva os pais a viverem momentos de instabilidade emocional, por algo não esperado, havendo como desafio o enfrentamento (CANTWELL-BARTL; TIBBALLS, 2013).

Neste contexto de desconhecimento e do inesperado, a imagem da mãe torna-se abnegada, muitas vezes retratada em estado de abandono paterno, em cenário de miséria, de negação de direitos e excesso de vulnerabilidades. Na interação com a mídia, a presença paterna sofre um recuo, reafirmando modelos de parentalidade em que a mulher na imagem pública está identificada como cuidadora única (MOREIRA *et al.*, 2018), reforçando a concepção do que a sociedade reconhece culturalmente e como a mulher detém a responsabilidade do cuidado, na qual, para o enfrentamento integral, as mulheres precisam ser inseridas no centro da preocupação de saúde (DINIZ, 2016a).

A maioria das mães e famílias apresentam dificuldade em lidar com as modificações decorrentes do nascimento de um filho que não segue os padrões de desenvolvimento e comportamento, diferentes dos postos socialmente (SILVA *et al.*, 2018), ficando ainda mais vulneráveis, com sentimentos de conflito entre a projeção do filho ideal e o filho real, preocupações com a sobrevivência e o futuro da criança, desconhecimento e insegurança em torno do cuidado, entre outros, podendo comprometer o vínculo e, conseqüentemente, seu tratamento e sua reabilitação (FNUI, 2018), sendo a adaptação familiar considerada importante para a manutenção aos cuidados à criança e, conseqüentemente, o seu crescimento e desenvolvimento (ARNOLD; 2016).

3.4 POLÍTICAS PÚBLICAS E DIREITOS NA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

No tocante à SCZV, quase 3.000 crianças passaram a compor o espaço de outras crianças que, também vivendo com deficiências e condições crônicas complexas de saúde, sofrem com a ausência do Estado (MOREIRA *et al.*, 2018).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, nº 13.146, de 6 de julho de 2015, destina-se a assegurar e promover, em condições de igualdade, os direitos e as liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015b).

Para que as mães de crianças acometidas por sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo ZIKV possam prestar cuidados integrais aos filhos, a Lei nº 13.301 de 27 de junho de 2016 estabelece que a licença-maternidade será de 180 dias. Fica garantido também o recebimento do benefício de prestação continuada (BPC) pelo prazo máximo de três anos, na condição de pessoa com deficiência, para a criança vítima de microcefalia em decorrência de sequelas neurológicas causadas por doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti* (BRASIL, 2016c; BRASIL, 2019c). O auxílio é de um salário mínimo, garantido pela Previdência Social.

Para suprir a ineficiência do Estado na assistência a essas crianças, existem algumas poucas Organizações não Governamentais (ONGs) que recebem contribuições, e a maioria se sustenta por doações (SILVA; CAMILO, 2017), constituindo-se uma ameaça frente à situação. Com a diminuição dos casos, a SCZV foi saindo de cena, ao mesmo tempo em que políticos e outras pessoas influentes também abandonaram a causa (VALIM, 2018).

A infecção pelo ZIKV no período gestacional trouxe repercussão aos casos de microcefalia (OLIVEIRA *et al.*, 2018), mas as mães das crianças foram esquecidas e o silêncio prevaleceu (DINIZ, 2016a). Vale destacar que são mães que buscam um lugar público reconhecido, o interesse dos pesquisadores e políticos, e a visibilidade das crianças (MOREIRA *et al.*, 2018).

Nessa perspectiva, a mídia reconheceu a gravidade da pauta, tendo sido realizadas matérias sobre o cotidiano das famílias diretamente impactadas, entrevistas e discussões entre agentes de imprensa, desde pequenos jornais locais até veículos internacionais, como a britânica BBC (DINIZ, 2016a; DINIZ, 2016b; VALIM, 2018). Apesar de todo o alarme midiático e comoção pública, as famílias continuam sem condições básicas de saneamento nas comunidades, buscando água em baldes e convivendo com o esgoto na porta de casa (ONU, 2017), permanecendo a falta de controle das doenças negligenciadas. Assim, com o risco das chuvas associado, possivelmente novas epidemias ocorrerão (CARVALHO, 2016b).

Com esse recorte de desigualdades sociais que persistem, a epidemia de ZIKV elucida problemas mais complexos da saúde que ultrapassam as fronteiras do país, nas quais o processo de significação e as respostas dadas à epidemia mostram os atuais limites da saúde global (NUNES; PIMENTA, 2016), exigindo ações e políticas intersetoriais e interseccionais

para o seu controle, sendo preciso refletir sobre a verdadeira proteção dos direitos fundamentais dessa população (GUTERRES *et al.*, 2016).

As mulheres mães da primeira geração de crianças com a SCZV têm necessidades não atendidas de proteção social, sendo a mais urgente delas a de sobrevivência material e transporte para os cuidados de saúde das crianças (DINIZ, 2016a). Por falta de políticas de saúde que possibilitem uma reabilitação, vários bebês chegaram a ir a óbito e alguns dos medicamentos prescritos não estão sendo cedidos pelo SUS. Com isso, grupos de mães têm se organizado para reivindicar o direito ao acesso à saúde, considerando que este é um direito constitucional (SILVA; CAMILO, 2017), com objetivo de cobrar do Estado brasileiro sua responsabilidade frente à epidemia e suas consequências na vida de seus(suas) filhos(as) (MOREIRA *et al.*, 2018).

Mulheres em idade reprodutiva e gestantes de todo o país vivenciaram a tensão e o pânico de virem a ter um bebê microcefálico. Dessa forma, para a segunda geração a experiência foi mais torturante, na qual algumas mulheres preferiram não comparecer ao pré-natal se apresentassem sinais de infecção pelo ZIKV, havendo casos inclusive de recusa do exame ultrassonográfico, por considerarem a descoberta como uma tortura psicológica (DINIZ, 2016a), podendo desencadear em implicações negativas para a adaptação. A maioria das mulheres passaram por barreiras de acesso a um diagnóstico precoce e completo (GALLI, 2016).

Outras questões mais específicas como a relação da infecção pelo ZIKV interseccionada com a raça, sexo e condição social se sobressaem (GUTERRES *et al.*, 2016), tornando-se evidente como essa epidemia passou por um forte recorte de classe, tendo atingido especialmente mulheres pobres, grande parte nordestinas, jovens, agricultoras rurais ou desempregadas, com pouca escolarização, dependentes dos serviços de saúde e transporte. Trata-se de um grupo homogêneo de mulheres que sobrevivem a um amplo regime de políticas de precarização da vida (DINIZ, 2016c; MOREIRA *et al.*, 2018; VALIM, 2018).

Ao se discutir a relação entre uma doença como o ZIKV, que afeta diretamente as nuances de saúde sexual e reprodutiva, conseqüentemente, a discussão recai principalmente sobre os corpos das mulheres. Apesar disso, a questão da sexualidade ainda é tida como tabu nas mais diversas sociedades em todo o mundo (GUTERRES *et al.*, 2016). Neste sentido, como a epidemia do ZIKV alcança especialmente as mulheres, o debate sobre população e desenvolvimento reforça desigualdades e ressalta ainda as demandas e as necessidades em termos de saúde sexual e reprodutiva, sendo uma forma de resgatar a trajetória tão importante das conferências de saúde, que estão escondidas.

Dessa forma, vinte e cinco anos após a Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (CIPD), realizada no Cairo em 1994, o debate volta, se renova e ganha um novo sentido. Embora os avanços alcançados em direitos das mulheres ao longo dos últimos anos tenham contribuído para reduzir a pobreza e a fome e melhorar a educação e a saúde, um extenso caminho precisa ser percorrido.

A CIPD representou um marco histórico, que teve como compromisso o alcance do desenvolvimento sustentável, a promoção dos direitos humanos e da dignidade, com ênfase no exercício dos direitos reprodutivos, questões de gênero e na autonomia das escolhas. O foco nos direitos humanos, a busca por igualdade e o acesso universal a serviços públicos devem continuar a nortear as ações de governos e da sociedade civil (FNUAP, 1995), indicando que devemos trabalhar cada vez mais para cumprir os compromissos assumidos pelo Brasil e um conjunto de países e que essa discussão não deve se deter somente ao âmbito da saúde, mas se estender às questões de desenvolvimento, especialmente econômico, social e às questões populacionais, bem como à complexidade existente em torno desses pontos para o alcance do desenvolvimento sustentável no longo prazo.

Em 2004, com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), houve a proposta de ampliação das ações e a incorporação da ideia de promoção à saúde (FERREIRA, 2013). Destaca-se ainda, que esta política incluiu grupos de mulheres historicamente excluídos nas políticas públicas, valorizando assim, suas especificidades e necessidades, nos quais se reforça que os direitos das mulheres precisam ser assegurados, por meio de informações, insumos e serviços para que os direitos humanos, inclusive os direitos sexuais e reprodutivos, sejam plenamente alcançados.

Posteriormente, em sintonia com a PNAISM e com foco de alcançar o objetivo de desenvolvimento do milênio (ODM) de melhorar a saúde das mulheres e reduzir a mortalidade materna, o MS trouxe em 2011 a estratégia de política pública denominada Rede Cegonha, assegurada pela portaria 1.459 de 24 de junho de 2011 (BRASIL, 2011), com visão de organizar a rede de cuidados que assegure às mulheres: o direito ao planejamento reprodutivo, à atenção humanizada à gravidez, parto, abortamento e puerpério; às crianças: o direito ao nascimento seguro e humanizado e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis.

A Rede Cegonha propõe um novo modelo de atenção ao binômio mãe-filho por meio de práticas exercidas pelos profissionais, que se baseiem em evidências científicas, e que a fragmentação das ações e serviços assistenciais seja superada pela lógica de prestação de cuidados, na perspectiva de rede de cuidados. Ela considera também o respeito à diversidade cultural, étnica e racial; a promoção da equidade; o enfoque de gênero; a garantia dos direitos

sexuais e reprodutivos de mulheres, homens, jovens e adolescentes; a participação e a mobilização social e a compatibilização com as atividades de atenção à saúde materna e infantil, a fim de manter uma rede de cuidados resolutiva (PASHE *et al.*, 2014).

Mesmo com avanços, ainda existem muitas brasileiras que sofrem por serem mulheres, com as mais diversas formas de violência, discriminação e salários desiguais. Tanto é, que a própria PNAISM afirma que a vulnerabilidade feminina, frente a certos agravos, está mais relacionada com as questões de gênero, como a situação de discriminação na sociedade, do que com fatores biológico (BRASIL, 2004), caracterizando expressivamente a população acometida e sua relação das vulnerabilidades existentes que se acentuaram com a propagação do ZIKV e seus desfechos.

Do mesmo modo, uma boa parte das mulheres ainda não tem acesso a bens e serviços fundamentais, perpetuando desta forma, as relações desiguais de poder entre mulheres e homens na sociedade. Ademais, existem as desigualdades de raça e de condições sociais, que juntamente com as questões de gênero que não apenas se superpõem, mas se inter cruzam e se potencializam. A situação da mulher negra, por exemplo, evidencia essa dupla discriminação. Do mesmo modo, estas mulheres têm maior probabilidade de não se inserir no mercado de trabalho e, em especial, de obter um emprego de qualidade, colaborando assim, para um terceiro fator que associado ao gênero, contribuindo para maior vulnerabilidade ao adoecimento e morte (ABRAMO, 2004).

Prestar uma assistência integral e livre de preconceitos é uma necessidade e ainda, um grande desafio para os profissionais de saúde, pois alguns padrões sociais estereotipados de gênero são historicamente construídos e estão arraigados na forma de pensar e agir. Sendo assim, faz-se necessário a compreensão que as diferenças expressam a rica diversidade humana e que é preciso garantir igualdade de oportunidades para todas as pessoas (BRASIL, 2013) e tratar desigualmente os desiguais como forma de garantir justiça social a autonomia das mulheres para decidirem sobre suas vidas e seus corpos (FERREIRA, 2013).

Para a concretização dos princípios do SUS, estruturar sistemas em redes é o mais eficiente caminho para se promover a integralidade, como também estados e municípios brasileiros têm a oportunidade de melhorar o cuidado, aumentando a eficiência no uso dos recursos, garantindo a equidade no acesso, a sustentabilidade e a coesão social (ALECRIM; DOBASHI, 2014).

Nesta perspectiva, descortinar a influência das desigualdades de gênero e sua interseccionalidade com a raça/etnia, classe social, orientação sexual e outras condições irão contribuir significativamente com a saúde das mulheres, o que não aconteceu no auge da

epidemia, no qual o contexto de apagamento da identidade materna propagada incidia primeiramente nas semelhanças entre elas em torno do diagnóstico comum de seus filhos (VALIM, 2018).

Com o compartilhamento das vivências na SCZV, ao procurar entender os silêncios dessas mulheres e debater sobre os direitos e as garantias que elas têm (ou deveriam ter), observa-se uma necessidade urgente de apagar aquela imagem construída pela mídia e especialistas. Ao incluí-las centralmente no debate de políticas públicas sobre o ZIKV e de saúde das mulheres, o importante papel de visibilizá-las é exercido (LARA NETTO, 2016).

Na verdade, essas mulheres já eram anônimas antes da epidemia e continuam invisibilizadas. Infelizmente, nem essas mulheres nem outras são sujeitos de direitos. Mas estas, pelas situações que vivem, ainda se colocam como objeto de cuidado.

A epidemia foi uma tragédia também no reconhecimento dos seus direitos (DINIZ, 2016a). As mães das crianças nascidas com SCZV lutam por justiça e dirigem ao Estado a responsabilidade pela sua dor, pelo luto de um filho sem anormalidades, de cujas deficiências se tornam testemunhos, exacerbando a força pelo interesse legítimo em garantir saúde, reabilitação, educação e benefícios, sem serem esquecidos (MOREIRA *et al.*, 2018).

Para Pinheiro (2016), a construção moral projeta a importância de uma figura central que situe esse papel do cuidador, geralmente assumido pela mulher. Apesar de todas as redes de cuidado instituídas, elas desempenham no cotidiano uma definição figurada dessa maternidade, estabelecendo significados pela experiência de serem mães de anjos, assumindo o protagonismo do discurso.

Cabe ainda ressaltar que, em torno da epidemia, a vida dessas crianças e famílias ganharam destaque, mostrando a figura da mulher como o centro da unidade familiar e, por questões de gênero, considerada a que tem a responsabilidade de cuidar dos filhos e sustentar as comunidades e famílias. Assim, por ser detentora da função de cuidar de tudo, inclusive da vida em comum, sofre na pele (e no ventre) o peso dessa carga.

Dessa forma, ao que tange ao desafio da produção de conhecimentos, deve envolver não apenas os aspectos biológicos, mas também relacionados à vida e à saúde das crianças acometidas, das mulheres, das famílias, das comunidades e do país como um todo. É neste sentido que a multidimensionalidade das ações, inclusive em saúde, determinando trabalho articulado, colaborativo e interprofissional, de modo que o cuidado a essas crianças, famílias e comunidades ganhe destaque na centralidade da produção de conhecimento, especialmente na Enfermagem, pelo seu lugar de cuidar e também fazer a gestão do cuidado.

Esse conjunto de iniciativas tanto em nível nacional como internacional apontam para um reconhecimento que a saúde das mulheres é uma prioridade global e por isso, necessitam ser cada vez mais vistas numa perspectiva que contemple seus determinantes sociais e de saúde.

CAPÍTULO IV



4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 MODELO DE RESILIÊNCIA, ESTRESSE, AJUSTAMENTO E ADAPTAÇÃO FAMILIAR DE MCCUBBIN E MCCUBBIN

Diante de a oportunidade de desenvolver uma pesquisa com as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), procuramos na literatura científica um referencial que nos apoiasse no sentido de compreender como vivem essas mães, suas realidades, necessidades e mudanças a partir do diagnóstico. Frente ao exposto, o **modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar** proposto por Mccubbin e Mccubbin (1993) foi escolhido por permitir identificar as potencialidades das famílias para lidar com o estresse, assim como o processo de adaptação em resposta a uma situação geradora de crise familiar.

Esse modelo foi desenvolvido por um casal de pesquisadores com uma vasta produção científica na área da família: Marilyn McCubbin, enfermeira, e Hamilton McCubbin, sociólogo. A motivação para o desenvolvimento do modelo surgiu da necessidade sentida de compreender a razão pela qual as famílias reagem de formas diferentes quando confrontadas com fatores de estresse semelhantes, nas quais algumas famílias se recuperam das crises e tornam-se resilientes, enquanto outras permanecem vulneráveis ou se tornam disfuncionais.

Considerando que uma mesma doença pode ter um impacto dramaticamente diferente em cada família, perante o qual algumas podem se mobilizar e se reorganizar para lidar construtivamente com a situação vivenciada, enquanto outras se estagnam, este é o início de um processo de reorganização pelo qual a família terá de passar e, durante o processo de busca do reequilíbrio familiar, há uma grande oportunidade de expandir papéis, aceitar novas responsabilidades, aprender novas formas de organização e de cuidar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

De acordo com McCubbin e McCubbin (1993), o sistema familiar é muito complexo, envolvendo interações entre as características e personalidades de cada elemento da família, adaptando-se mutuamente à adversidade. Mesmo nos momentos difíceis do dia a dia, as famílias vão negociando mudanças, de forma quase inata, lutando em conjunto para os ultrapassar.

O modelo ajuda a determinar se uma doença estressante pode ou não causar uma crise familiar. Nesse sentido, McCubbin *et al.* (2002) defendem que abordar a família na perspectiva da resiliência é afirmar que as famílias têm potencial para se adaptarem à situação

geradora de estresse e recuperarem a saúde, o bem-estar, o bom funcionamento e a harmonia familiar.

A partir do acontecimento de um evento estressor, como a ocorrência de uma doença na família, esta tenta manter o equilíbrio e, para tal, avalia a situação e utiliza os recursos ao seu alcance para tentar solucionar os problemas. Nesta pesquisa, o evento estressor foi considerado como o diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus, tendo como foco as vivências maternas que influenciam na adaptação da família.

Um **estressor** é definido como uma demanda que surge na família e que gera ou tem o potencial para causar mudanças no sistema familiar. Refere-se à avaliação que a própria família faz do evento estressor, ou seja, da percepção frente ao mesmo. Esta avaliação pode variar de uma situação incontrolável pela família a uma visão de desafio a ser enfrentado e essas transformações podem afetar não só a saúde da família, mas também as relações familiares (matrimoniais, pais e filhos e entre irmãos). A severidade do estressor é determinada pelo potencial de ameaça representado para a família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O modelo considera duas fases: o ajustamento e a adaptação. A **fase de ajustamento**, em que não iremos nos deter na tese, mas que precisa ser explicada, corresponde a reações familiares diante de fatores estressores temporários e de impacto mínimo na unidade familiar. Nesta fase, os estressores interagem com a vulnerabilidade da família, interação formada pelo acúmulo de tensões. O objetivo da fase de ajustamento é lidar com o estressor sem introduzir mudanças impactantes ou definitivas no funcionamento familiar. Quando a família ultrapassa a situação com facilidade, expresso nas poucas mudanças no sistema familiar, ocorre um bom ajustamento. Em situação oposta, na incapacidade de restabelecer o equilíbrio, depara-se com uma situação de crise resultante de um mau ajustamento, surgindo, assim, a fase de pós-crise ou adaptação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A **fase de adaptação** é aquela na qual os esforços usados para superar a crise inicial na fase de ajuste não foram suficientes e a família, desta forma, precisa se reorganizar para superá-la, compreendendo um conjunto de padrões de comportamento e de aptidões que as famílias revelam quando são confrontadas com situações adversas e geradoras de estresse e que determinam a capacidade da família para manter a sua integridade e recuperar ou manter o bem-estar familiar. Os componentes da etapa de adaptação se destacam com as experiências vividas pela família, ou seja, além do estressor inicial existem novos estressores e novas demandas a serem resolvidas (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Os autores destacam ainda que o nível de adaptação depende de alguns elementos, como o conjunto de imposições colocadas à família, a etapa do ciclo de vida em que se encontra, a possível coincidência com uma transição, as tensões com se deparam e que interagem com os níveis de resiliência da família, compostos por fatores que se relacionam e produzem uma **boa ou má adaptação** da família ao contexto.

A **boa adaptação** acontece quando a família é capaz de se estabilizar com padrões instituídos, promover o desenvolvimento individual de seus membros, que permitem o alcance do equilíbrio individual e familiar, assim como um bom funcionamento familiar e atendimento às necessidades dos membros, uma vez que estes indivíduos conseguem apresentar controle sobre o contexto em que estão inseridos, mesmo quando confrontados com a doença (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

No entanto, as mudanças também podem resultar em adaptações improdutivas, inadaptação, onde os membros da família sacrificam o desenvolvimento pessoal e o crescimento, a unidade familiar funciona de forma desordenada, e o sentimento geral de bem-estar, confiança e senso de ordem e lógica familiar torna-se muito baixo. Dessa forma, a **má adaptação** é caracterizada por um desequilíbrio contínuo no funcionamento familiar, prejudicando também a interação entre família e sociedade. Neste contexto, é possível constatar uma reduzida autonomia familiar e a sua capacidade diminuída para a realização das tarefas cotidianas (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A interação dos componentes apontados no modelo determina a adaptação bem-sucedida ou não da família frente à situação. Para esta tese, fizemos um recorte e optamos por utilizar os componentes que se referem à **vulnerabilidade da família, demandas familiares, suporte social, recursos familiares, resolução de problemas e estratégias de coping** (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993), que foram importantes como embasamento nas discussões.

A **vulnerabilidade** é entendida como uma circunstância frágil interpessoal e de organização da família e é determinada pelo acúmulo de funções que deixam de ser desempenhadas ou de exigências à unidade familiar, tais como problemas financeiros, de saúde e mudanças de trabalho dos membros da família e também os problemas inerentes ao estágio do ciclo de vida em que a família se encontra. Quanto maior o acúmulo de funções não realizadas, mais vulnerável a família se torna e, dependendo do ciclo familiar com o qual se depara, ela pode estar exposta a maiores níveis de tensão (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A vulnerabilidade familiar, por sua vez, interage com a tipologia da família, que é entendida por McCubbin e McCubbin (1993) como um conjunto de atributos que permitem explicar como o sistema familiar se comporta face às situações que enfrenta e prever os padrões de funcionamento estabelecidos na família.

As **demandas familiares** se relacionam com o acúmulo de desafios cotidianos, tensões e/ou sobrecargas vivenciados pela família e o acesso que essas conseguem, seja através de pessoas (comunidade, parentes, amigos), serviços de saúde ou instituições, que de alguma forma dão suporte para o enfrentamento dos desafios encontrados. Esse auxílio à família no processo de enfrentamento e adaptação frente à informação do diagnóstico ocorrem a partir do suporte social (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O **suporte social** é essencial e passa pela informação partilhada e relações interpessoais que providenciam suporte emocional, estima entre os membros da família e sustentáculo de rede (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN *et al.*, 2001). Quanto maior o número de recursos familiares e sociais disponíveis para a família, maior sua adaptabilidade (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Os recursos e apoios da comunidade incluem todas as pessoas e instituições que a família pode usar para lidar com uma situação de estresse, incluindo amigos e uma variedade de serviços, como os médicos ou comunitários, assim como escolas, igrejas, empregadores e as políticas governamentais (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Os **recursos familiares** se referem ao potencial que o indivíduo ou família apresentam e que podem ser utilizados para suportar as demandas com as quais a família se depara, procurando reestabelecer o equilíbrio no padrão de funcionamento pré-existente, auxiliando na capacidade de enfrentamento da família ao lidar com o evento estressor e suas demandas, por meio de mecanismos como recursos e capacidades de que a família dispõe para enfrentar as adversidades, em que emergem a coesão, a adaptabilidade, a organização, habilidades de comunicação, capacidade de resolução de problemas e a força da família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A família apresenta uma bagagem considerável de recursos de enfrentamento sociais, familiares e pessoais expandida, pois, além dos recursos que existiam anteriormente à crise, a família apresenta novos recursos adquiridos após a crise. Estes aspectos em conjunto corroboram para o enfrentamento, assim como a maneira como a família se engaja com o objetivo de adaptar-se e alcançar a harmonia familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A **resolução de problemas e estratégias de coping** compreendem ações e habilidades que as famílias usam para reduzir ou lidar com as demandas familiares e os eventos

estressores, contornando situações de crise ou de ruptura familiar. Os esforços adotados, de forma individual ou familiar, para o enfrentamento das dificuldades, envolvem a habilidade de gerenciar um estressor, identificar caminhos alternativos e desenvolver padrões de resolução de problemas, ou seja, a capacidade de a família organizar a situação em componentes gerenciáveis e as estratégias e comportamentos estabelecidos que visam manter e reestabelecer o equilíbrio, reduzindo a severidade do estressor e seus desafios (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O *coping* familiar é entendido como um esforço específico, no qual a família atua com o objetivo de controlar as exigências com que se depara, utilizando os recursos de forma a gerir a situação, por meio das estratégias e padrões de comportamento concebidos para fortalecer a unidade familiar, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos membros da família. Ou seja, o *coping* refere-se a uma extensa gama de comportamentos que os membros da família usam para gerenciar um estressor (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993)

As estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias para afrontarem uma situação de doença sinalizam o próprio enfrentamento, uma vez que ajudam a diminuir a pressão do estresse criado pela mesma, apoiam na aquisição de recursos adicionais que não tinham sido identificados, envolvem na gestão da tensão associada às novas situações e facilitam a postura de manter otimismo, aceitando a situação. Como exemplo de um comportamento de *coping* específico, podemos citar a cooperação e o envolvimento dos membros da família. Os padrões de comunicação positiva também desempenham um papel positivo na capacidade de resolução de problemas de uma família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN *et al.* 2001).

A resolução de problemas refere-se à capacidade da família de organizar um estressor em componentes gerenciáveis, identificar cursos alternativos, resolver os problemas distintos e as questões interpessoais, desenvolver e cultivar padrões de comunicação de solução de problemas necessários para provocar esforços de resolução de problemas familiares.

O enfrentamento e a resolução de problemas podem ser direcionados à redução ou eliminação de tensões e dificuldades, à aquisição de recursos adicionais, ao gerenciamento contínuo da tensão do sistema familiar. Essas estratégias de enfrentamento têm fundamental importância e geralmente atuam simultaneamente em uma crise familiar induzida pela doença. Nesse sentido, quanto maior a variedade de estratégias de enfrentamento da família, maior a facilidade com que a família consegue ter uma adaptação satisfatória.

Outro componente que interage com a capacidade de resolução de problemas e estratégias de *coping* da família é a apreciação da família, que também se insere no processo

de adaptação, podendo se referir tanto à apreciação sobre o evento estressor, que sugere conhecer a definição subjetiva da família acerca do evento estressor e suas demandas, quanto à apreciação da família acerca da situação, que é aquela para além do estressor, que envolve os significados das mudanças dos padrões de funcionamento e o esquema familiar, ou seja, valores, objetivos, expectativas que representam o senso de identidade interno daqueles membros. Nesse sentido, a apreciação familiar é considerada o modo como a família avalia a situação estressora e sua capacidade para lidar e manejá-la, bem como sobre a significação e mudanças nas regras e papéis familiares decorrentes da presença do evento estressor (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Todavia, mudanças nos padrões de funcionamento da família para lidar com as demandas criadas por uma doença não garantem um nível satisfatório de adaptação, que é determinado, em parte, pelo grau de congruência entre o esquema da família (seus valores, prioridades, expectativas, metas e regras que evoluíram ao longo do tempo), os padrões de funcionamento recém-instituídos pela família. Quando o crescimento e desenvolvimento pessoal dos membros da família são apoiados, a integridade da família é mantida, o relacionamento da família com a comunidade é mutuamente favorável e a família desenvolve um senso compartilhado de coerência.

Essas situações sugerem dificuldades e exigem mudanças mais severas no sistema familiar, envolvendo interrupção, desequilíbrio e desorganização nos padrões de funcionamento familiar estabelecidos, que geram crise familiar. Nesse momento, são necessárias mudanças essenciais no funcionamento da família, a fim de reestabelecer o equilíbrio, organização e coerência, e o início dessas mudanças representa o início da fase de adaptação do modelo de resiliência (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

É importante enfatizar que o evento de uma doença na família, especialmente uma condição crônica, provoca mudanças no seu funcionamento, exigindo que a família se reorganize frente ao problema enfrentado, gerando então uma situação de crise e, a partir dela, a família inicia seu processo de adaptação, que irá exigir mudanças em seu sistema familiar. (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

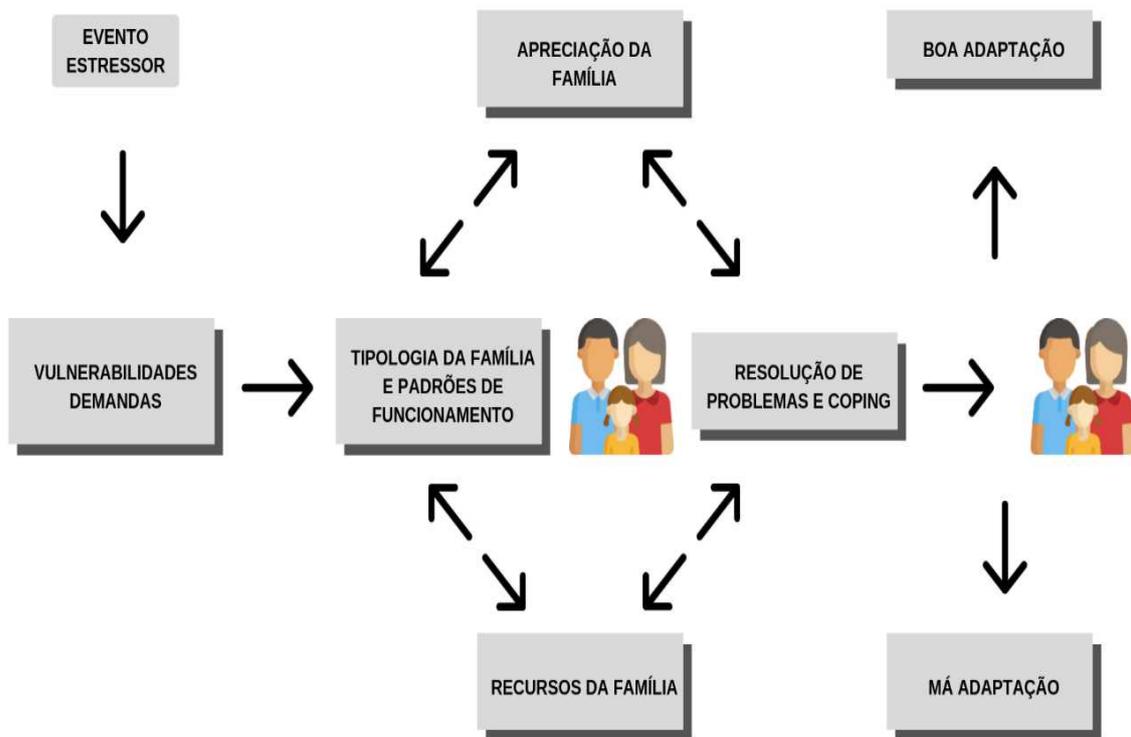
Dessa forma, o Modelo de Resiliência incentiva os profissionais de saúde a reconhecerem a resiliência familiar, que deve ser entendida como um conjunto de padrões de comportamento e de competências funcionais que as famílias revelam quando são confrontadas com situação adversas e geradoras de estresse e que determinam a capacidade para manter a sua integridade e recuperar ou manter o bem-estar familiar. Logo, as famílias

são consideradas resilientes quando combatem com sucesso adversidades ou quando reorientam eficazmente os seus padrões de funcionamento para enfrentar novos desafios.

O modelo ajuda os profissionais de saúde a avaliar o funcionamento da família e intervir no sistema para facilitar o ajustamento e, na maioria das situações de doença, a adaptação familiar, bem como desenvolver estratégias de intervenção baseadas em um diagnóstico sistemático e avaliação frente ao estresse, não se detendo apenas nas reações frente à doença, sem uma avaliação cuidadosa e completa da reação do sistema familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Neste estudo, o referencial teórico permitiu, a partir das vivências das mães, identificar aspectos referentes aos componentes do modelo e compreender a relação deles com o processo de adaptação pelo qual elas passaram após o diagnóstico da SCZV e o nascimento de seus filhos, conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1 - Esquemática do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993).



Fonte: Construído pela pesquisadora, adaptado do referencial.

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, delineada pela investigação interpretativa e orientada pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin (1993).

A escolha da abordagem qualitativa possibilitou a aproximação dos fatores presentes no processo de adaptação de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, de forma a compreender as vivências dessas mulheres. Esse tipo de pesquisa é empregado em histórias de vida, cujas construções humanas significativas não podem ser perceptíveis nem captáveis em estudos quantitativos, permitindo apreender e interpretar aspectos profundos da realidade, descrevendo a complexidade do comportamento e das relações humanas na sociedade, bem como fornecer a análise detalhada sobre as percepções, atitudes e tendências de comportamento das pessoas (MARCONI; LAKATOS, 2010). Portanto, examina a compreensão subjetiva a respeito de sua vida diária, buscando interpretar os fenômenos sociais em termos dos sentidos que as pessoas lhes atribuem (POPE; MAYS, 2009).

A descrição interpretativa é considerada uma abordagem metodológica, que tem colaborado para a compreensão sobre a saúde humana e a experiência de doenças que implicam em consequências, e vem sendo utilizada como embasamento para apoiar diversos estudos de Enfermagem (TEODORO *et al.*, 2018). Esse tipo de investigação depende muito da definição e da redefinição dos observadores sobre os significados daquilo que veem e ouvem, e tem como foco experiências de vida que alteram e moldam os sentidos que as pessoas atribuem a elas mesmas e suas experiências (STAKE, 2011).

O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993), apresentado no referencial teórico, nos fornece estrutura para auxiliar no entendimento das respostas familiares e compreender os fatores relacionados com o processo de adaptação e mudanças em reação a uma situação geradora de crise familiar, neste contexto, o diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus.

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação (CER), do Município de Campina Grande, no Estado da Paraíba (PB).

A população do Estado da Paraíba estimada para 2018 foi de 3.996.496 habitantes, distribuída pelos 223 municípios, com área total de 56.439,8 km² (GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA, 2016; IBGE, 2019b; IBGE, 2019e).

Em relação às características e às formas de organização socioeconômica e política, a Paraíba está dividida em quatro mesorregiões, assim denominadas, de acordo com a classificação estabelecida pelo IBGE, que são: zona da mata paraibana, agreste paraibano, borborema e sertão. A zona da mata paraibana está localizada na faixa de clima úmido que acompanha o litoral; o agreste paraibano apresenta clima semiárido; a borborema está localizada entre o sertão e o agreste e é a região onde as chuvas são mais escassas; e o sertão é a região da vegetação da caatinga. Essas mesorregiões estão, por sua vez, desagregadas em 23 microrregiões geográficas (HISTÓRIA DA PARAÍBA, 2010; GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA, 2016).

Campina Grande é uma das maiores cidades do interior do Nordeste e o segundo maior município do estado, localizada na Serra da Borborema, mesorregião do Agreste Paraibano, considerada a segunda macrorregião do Estado da Paraíba, a 130 km da capital João Pessoa. Possui uma área de 621 km², cuja área urbana é de 201 km² e a rural, de 420 km², com a população estimada de 407.472 mil habitantes (GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA, 2016; IBGE, 2019c).

O Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Campina Grande/PB foi escolhido como local de estudo por ser referência na assistência a pessoas com todos os tipos de deficiências, incluindo as crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

O CER é considerado um serviço de atenção ambulatorial especializado em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde em todo o país. Os recursos são disponibilizados pelo Ministério da Saúde e devem constar nos Planos de Ação Regional e Estadual da Rede Cuidados à Pessoa com Deficiência, que são elaborados e pactuados pelos gestores de saúde estaduais e municipais (BRASIL, 2017e).

O CER de Campina Grande está inserido no tipo IV, como modalidades auditiva, física, intelectual e visual. Dispõe de uma equipe multidisciplinar habilitada e serviços diversos, como fisioterapia aquática e terapia ocupacional. As gestantes e/ou as crianças diagnosticadas com a SCZV são encaminhadas pelos profissionais das Unidades Básicas de Saúde, onde recebem assistência especializada, passam por exames e, em caso de confirmação, iniciam acompanhamento.

Mais de 2.800 pessoas de 183 municípios diferentes recebem atendimento. Dos pacientes cadastrados, 800 são de Campina Grande e os demais, procedentes de diversas áreas do estado, como Sertão, Curimataú e Cariri (AGENDAPB, 2019). Atualmente, aproximadamente 100 crianças com SCZV do Estado da Paraíba estão cadastradas na referência supracitada.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do Estado da Paraíba. O contato com as participantes foi feito na própria instituição, na qual as crianças são acompanhadas, de acordo com a disponibilidade de tempo das mães e o desejo de contribuir de forma voluntária com a pesquisa.

A escolha pelas mães se deu por, no contexto familiar, serem conhecidas como detentoras do cuidado e, na maioria das vezes, são elas que acompanham seus filhos aos atendimentos de saúde.

Durante a coleta de dados, foram convidadas aleatoriamente 48 mães de crianças com a SCZV, que estavam em atendimento no CER. A aproximação geralmente acontecia na sala de espera. Duas mulheres manifestaram desinteresse em participar da pesquisa; uma delas referiu já ter participado de muitas pesquisas com questionamentos longos; em situação única, houve desencontro entre a pesquisadora e a participante convidada, destacando-se que esta mulher relatou estar “atacada” e preferia deixar a entrevista para outra oportunidade, porém, não aconteceu o encontro. Outras cinco mulheres foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão: duas delas não eram as mães das crianças em atendimento e três relataram não terem confirmação se o diagnóstico dos filhos teria associação com o ZIKV. Houve um caso em que a mulher era surda-muda, mãe de gêmeos, e a avó participou da entrevista como mediadora.

Os critérios de inclusão estabelecidos para esta pesquisa foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e que apresentassem filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Foram excluídas as mulheres cujos filhos tinham microcefalia associada a outras causas, mulheres com alguma incapacidade cognitiva para participar da pesquisa e/ou não residissem no Estado da Paraíba.

Não foi adotado nenhum critério para as crianças em relação à idade ou tempo de diagnóstico, por estarem todas na faixa etária entre 1 e 3 anos de idade e convivendo com os

mesmos problemas. Dessas, 18 eram do sexo feminino e 25, do masculino, totalizando 43 crianças, visto que três mães tiveram gravidez gemelar.

Participaram desta pesquisa 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus. A idade das mães estava entre 18 e 39 anos, sendo a idade média de 26,6 anos. Dessas, 12 tinham entre 18 e 22 anos, 11 tinham de 23 a 27 anos, 10 tinham entre 28 e 32 anos, quatro estavam na faixa etária entre 33 e 37 anos e três, entre 38 e 42 anos de idade. Vale ressaltar que a maioria era jovem e, apesar de ser critério de exclusão, não encontramos nenhuma mãe com menos de 18 anos de idade.

Em relação à etnia declarada, 27 mães referiram ser pardas, cinco disseram ser brancas, quatro, negras, três, amarelas e uma não soube especificar.

Quanto à escolaridade, oito mães cursaram o ensino fundamental incompleto, cinco possuíam o ensino fundamental completo, 14 mães fizeram o ensino médio incompleto, e outras oito terminaram o ensino médio. Cinco mães concluíram o ensino fundamental, três iniciaram o ensino superior, mas não continuaram, e apenas uma mãe possuía o ensino superior completo. Encontramos ainda uma mãe analfabeta.

Das 40 mães, 33 eram donas de casa, três estudantes, e apenas quatro estavam trabalhando no período da produção dos dados, com as seguintes funções: garçõete, babá, caixa em uma panificadora e bolsista como professora de um programa do governo em educação.

A renda familiar, sem considerar a per capita, foi calculada a cada R\$1.000,00 (um mil reais) e 21 famílias recebiam entre mil e um a dois mil reais, 16 famílias tinham como renda menos de mil reais e apenas três famílias recebiam entre dois mil e um e três mil reais.

Sobre a situação conjugal, 22 viviam em união estável; sete eram casadas; cinco, solteiras; três, separadas, duas, divorciadas; e uma havia ficado viúva recentemente.

Quanto à vida reprodutiva dessas mães, 28 das 40 gestações (70%) não haviam sido planejadas, uma porcentagem bastante alta. Dessas, três haviam engravidado novamente, e duas delas ainda estavam grávidas no período das entrevistas.

Para facilitar a visualização das características sociodemográficas das mães, os resultados estão apresentados na Tabela 1.

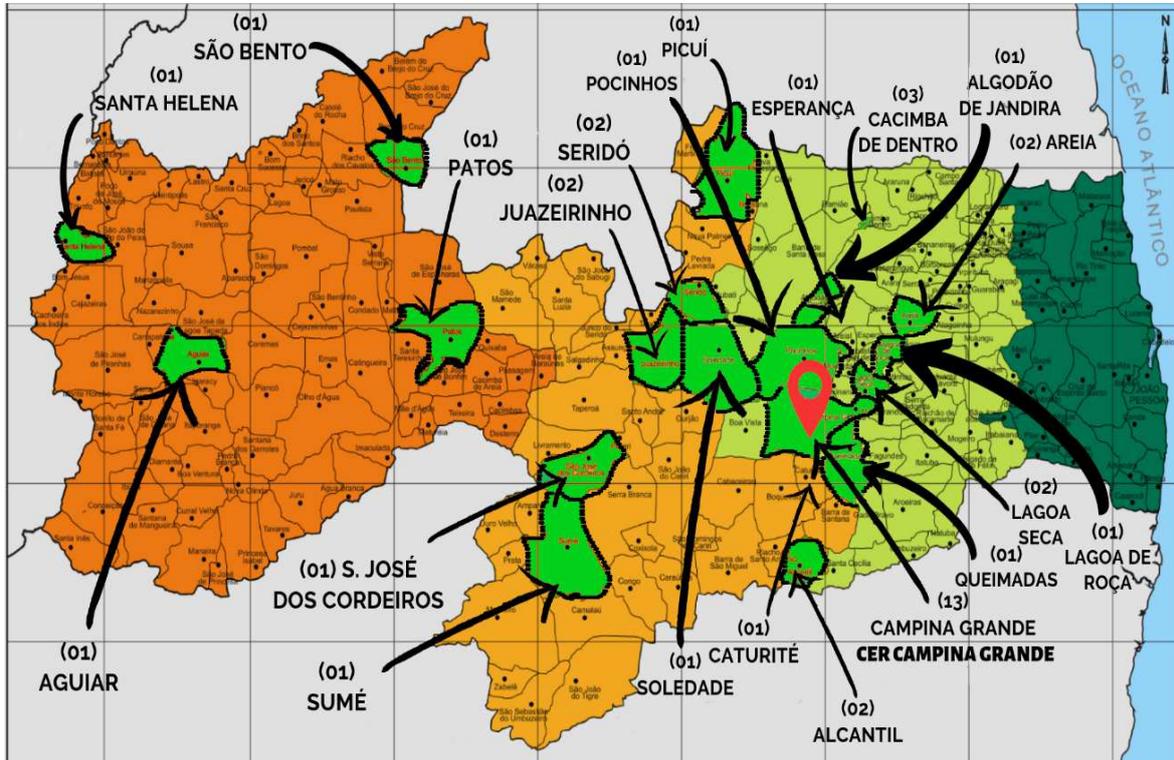
Tabela 1- Dados de caracterização das participantes

Variáveis sociodemográficas		n
Estado civil	Casada/União estável	29
	Solteira	05
	Separada/divorciada	05
	Viúva	01
Escolaridade	Analfabeta	01
	Fund. Incompleto	08
	Fund. Completo	05
	Médio Incompleto	14
	Médio Completo	08
	Superior Incompleto	03
	Superior completo	01
Renda familiar	> R\$1.000,00	16
	R\$1.001,00 – R\$2.000,00	21
	R\$2.001,00 – R\$3.000,00	03
Número de filhos	1 filho	10
	2 filhos	20
	3 filhos	04
	4 filhos	01
	5 filhos	04
	6 filhos	06
Trabalha	Sim	04
	Não	36

Fonte: Dados da pesquisa

Em relação à mesorregião do Estado da Paraíba, a maioria (vinte e seis mães) residia em municípios do agreste paraibano, dez mães eram da região da Borborema e quatro, do sertão paraibano, como destacado na Figura 2:

Figura 2 - Mapa das mesorregiões da Paraíba e número de mães por município



Fonte: Dados da pesquisa, adaptado do Governo da Paraíba, 2019.

O Quadro 1 apresenta os municípios em que as mães residiam e a mesorregião do estado correspondente e a quantidade de mães por município.

Quadro 1 - Relação das mães participantes da pesquisa e municípios de residência

Cidade	Mesorregião do estado	Mães
Aguiar	Sertão paraibano	01
Alcantil	Borborema	02
Algodão de Jandaíra	Agreste paraibano	01
Areia	Agreste paraibano	02
Cacimba de Dentro	Agreste paraibano	03
Campina Grande	Agreste paraibano	13
Caturité	Borborema	01
Esperança	Agreste paraibano	01
Juazeirinho	Borborema	02
Queimadas	Agreste paraibano	01
Lagoa Seca	Agreste paraibano	02
Patos	Sertão paraibano	01
Picuí	Borborema	01
Pocinhos	Agreste paraibano	01
Santa Helena	Sertão paraibano	01
São Bento	Sertão paraibano	01
São José dos Cordeiros	Borborema	01
São Vicente do Seridó	Borborema	02
São Sebastião de Lagoa de Roça	Agreste paraibano	01
Soledade	Agreste paraibano	01
Sumé	Borborema	01

Fonte: Dados da pesquisa

5.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: um roteiro semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, originado pelas diferentes fases e componentes do processo de adaptação e resiliência de acordo como o modelo desenvolvido por McCubbin e McCubbin (1993) (APÊNDICE B), construção de genograma e ecomapa (APÊNDICE C) para ampliar a compreensão sobre as vivências de mulheres - mães no contexto familiar e as relações intrafamiliares estabelecidas com as redes de apoio e outras estruturas sociais, e, em complementaridade, a pesquisadora realizou anotações em um diário de campo.

Entrevistas semiestruturadas podem combinar perguntas fechadas e abertas em que o entrevistado pode discorrer sobre o tema sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2010). Nesse tipo de entrevista, o entrevistador e a pessoa entrevistada podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou respostas em maiores detalhes (POPE; MAYS, 2009). Nesse sentido, o roteiro apresentava tópicos que contemplavam aspectos essenciais, guiando a entrevista com as mães participantes da pesquisa.

O genograma é considerado um dos principais instrumentos padronizados para avaliação familiar. Ele mostra uma representação gráfica da família, a partir da história do participante, bem como suas crenças e padrões, na qual é possível entender a relação entre seus membros, a partir de símbolos e códigos padronizados, por pelo menos três gerações (WRIGHT & LEAHEY, 2009), sendo um importante instrumento na compreensão dos processos familiares e dos vínculos estabelecidos com os recursos disponíveis na comunidade, valorizando as interações familiares (CHAREPE *et al.*, 2011).

O ecomapa permite identificar os recursos disponíveis e acessados pela família, bem como a qualidade de seus vínculos e as relações estabelecidas. Além disso, expressa dinamicidade e o movimento de pessoas e famílias dentro de redes próximas, os (re)arranjos e interações que se estabelecem ao longo do tempo, tanto entre seus membros, como entre ela e a comunidade. A sua utilização permite melhor visualização das trocas estabelecidas, da lógica empreendida pelas pessoas e família no cuidado em saúde, bem como propicia entender as múltiplas implicações do adoecimento na vida dessas pessoas (COSTA *et al.*, 2011).

O diário de campo em pesquisa qualitativa tem como finalidade registrar as estratégias metodológicas empregadas na condução do processo de investigação, apresentar, descrever e ordenar as narrativas e vivências dos participantes do estudo para compreendê-las em suas múltiplas dimensões e inter-relações (ARAÚJO *et al.*, 2013).

Para Demo (2012), na pesquisa qualitativa, a observação segue o fluxo do que é ou não dito, por meio de gestos, olhares, o mexer do corpo e das mãos, porque o que se quer revelar pode estar imbuído de sentido e expressar mais do que a própria fala, sendo impossível reduzir o entrevistado a objeto.

5.5 TRABALHO DE CAMPO

No diário da pesquisadora foi anotado aquilo que foi escutado, visto e sentido no trabalho de campo. A maioria das anotações foi registrada ainda no cenário da atividade, após

o término das entrevistas, e outras no espaço de casa, algumas horas depois da atividade de campo, de acordo com as lembranças marcantes captadas.

Ainda em registro no diário de campo, apesar de não existir uma organização em relação às crianças com a SCZV, observou-se que o ambiente do serviço era acolhedor, normalmente não havia filas de espera, os atendimentos (consultas médicas, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros) eram agendados com horários marcados e grande parte dos profissionais trabalhava com um sorriso no rosto. Outro ponto interessante considerado foi a assiduidade das mães aos atendimentos, uma vez que a cada três faltas sem justificativa, eram desligadas do acompanhamento.

Quando a pesquisadora questionou o número de crianças cadastradas e o controle de atendimento, a enfermeira do serviço justificou que muitas crianças foram incluídas como portadoras de microcefalia sem terem o diagnóstico fechado. Outras apresentavam deficiências distintas, mas que haviam sido abarcadas por desespero das mães para que as mesmas fossem acompanhadas por especialistas. Algumas crianças foram retiradas do serviço após terem faltas não justificadas e outras não estavam indo por conta de as mães terem engravidado novamente e estarem de licença-maternidade. No final de 2016, aconteceu um mutirão do Ministério da Saúde, com nova avaliação, desligando algumas crianças do acompanhamento por não estarem dentro dos critérios padronizados.

As dificuldades apresentadas por mim, como pesquisadora, também foram registradas. Inicialmente, a pesquisa seria realizada apenas com mães da Segunda Mesorregião do estado, na qual Campina Grande está inserida, porém, como o CER foi inaugurado em fevereiro de 2017 e, até a produção dos dados, não possuía um registro atualizado sobre as crianças cadastradas que apresentam a SCZV, não tivemos sucesso no primeiro mês, perdendo outras mães por estarem inseridas nas demais mesorregiões. Dessa forma, ampliamos a busca para mães de todo o Estado da Paraíba.

Por serem atendidos inúmeros tipos de deficiências e malformações congênitas e não haver um dia certo para cada condição de saúde, bem como não se ter acesso a uma agenda do serviço, a pesquisadora precisou se deslocar várias vezes até o local, em busca das participantes, o que gerou apreensão inicial.

Mesmo estando em um serviço especializado, em muitos momentos tivemos dificuldades em encontrar as mães para participarem da pesquisa. A aproximação foi dificultada ainda pela limitação de tempo, devido aos horários estabelecidos de transporte para retorno às suas residências, muitas vezes localizadas em outros municípios.

Segundo as próprias mães, elas eram acostumadas a serem abordadas na sala de espera ou corredor e, ao convidá-las para um ambiente reservado, sentiram receio inicial. Pude observar também que existia um embate entre o CER e outras instituições que atendem as crianças, nos quais não existia uma uniformização em relação aos estímulos ou às prescrições medicamentosas, comprometendo a dinâmica do serviço, pois muitas vezes o tratamento era suspenso ou alterado por divergência de opinião dos profissionais de saúde, sem existir justificativa ou contrarreferência, na tentativa de organizar o acesso às redes de atenção à saúde.

Aos poucos, uma das enfermeiras foi me apresentando às mães e assim consegui estabelecer relações, de forma que tinha acesso a uma sala reservada para o descanso e alimentação das mães e crianças. Entre algumas, criou-se um vínculo, depois de participarem da pesquisa, elas continuavam indo até a sala de entrevista para conversarem sobre sua vida, relacionamentos, estrutura familiar alterada, dívidas, discriminações e preconceitos sofridos, assim como direitos e deveres, bem como sobre a evolução no tratamento e possibilidades de reabilitação das crianças.

Desse modo, procuramos identificar de cada experiência singularidades, em meio a silêncios, choros, angústia, medo, desconhecimento, resignação, mas, também, a força expressada pelas participantes. As dores delas foram nossas. A quietude de algumas e o desabafo e abraços fortes de outras fizeram-me emocionar, sinalizando que essas mulheres precisavam ser cuidadas.

5.6 O PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

O levantamento de dados primários acerca das crianças portadoras da Síndrome Congênita do Zika vírus foi feito diretamente no Centro Especializado em Reabilitação de Campina Grande/PB. A pesquisadora compareceu ao serviço quantas vezes foram necessárias durante o período de coleta de dados, com a finalidade de obter o maior número de participantes possível.

A coleta de dados ocorreu no período de junho a novembro de 2017. A entrevista se deu após a aproximação da pesquisadora com as mães na sala de espera do serviço de referência a partir de conversa informal, momento no qual aconteceu a apresentação da pesquisa. A seleção ocorreu por conveniência, de acordo com a disponibilidade de tempo das mães e o desejo de contribuir voluntariamente com a pesquisa.

As entrevistas aconteceram numa sala reservada para atendimento multiprofissional em saúde, garantindo a privacidade e anonimato. Algumas mães preferiram ficar com seus filhos, enquanto outras optaram para que a entrevista ocorresse enquanto aguardavam a criança na terapia, aspecto que corrobora para a compreensão de que estas mães apresentavam reduzida disponibilidade de tempo.

Poupart (2010) assinala que existem princípios que orientam uma entrevista ao sucesso, que são: obter a melhor colaboração do entrevistado, colocá-lo o mais à vontade possível na situação da entrevista, ganhar a sua confiança, fazer com que ele fale espontaneamente e aceite se envolver, permitindo, dessa forma, a reprodução das condições de uma relação de familiaridade e de cumplicidade entre as pessoas, mesmo, frequentemente, elas não se conhecendo, e nem sempre possuindo coisas em comum.

A construção do genograma e ecomapa foi orientada por um roteiro e registros gráficos foram feitos pela pesquisadora em um esboço de papel branco A4, a partir das informações fornecidas pela mãe e validados com a própria mulher, de modo que as ferramentas pudessem expressar, o mais fidedignamente possível, os movimentos da reorganização familiar para o cuidado, momento em que as dúvidas foram esclarecidas.

Em seguida, a entrevista foi realizada. Para facilitar o processo de obtenção das narrativas, as perguntas e respostas foram gravadas com o auxílio de um gravador portátil digital. As perguntas puderam permitir um relato espontâneo, capaz de gerar elementos suficientes para a pesquisadora transcrevê-los e interpretá-los posteriormente.

A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos, totalizando 819 minutos e 11 segundos. A mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a de menor duração foi de 9 minutos e 22 segundos.

Por se tratar de um estudo qualitativo, no início não foi intenção preocupar-se com a quantificação dos participantes, mas com a sua representatividade. Para finalização da coleta de dados, considerou-se a saturação teórica dos dados mediante uma pré-análise que mostrou coerências entre os discursos obtidos.

A saturação das entrevistas é operacionalmente definida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos começam a apresentar repetição e redundância. Para tanto, foram utilizados oito passos para estabelecer os critérios de saturação dos dados: disponibilizar os registros de dados brutos; imergir em cada registro; compilar as análises individuais; reunir os temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria; codificar os dados; alocar os temas e tipos de enunciados; constatar a saturação

teórica para cada pré-categoria ou nova categoria; e visualizar a saturação (FONTANELLA, 2011).

5.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram transcritas na íntegra, mantendo-se todos os vícios de linguagem, interrupções, falas do pesquisador e falas dos colaboradores para possibilitar o tratamento e a análise qualitativa dos dados obtidos. O segundo passo foi realizar uma leitura dos dados transcritos, o que permitiu um processo de organização dos discursos em narrativas para identificar os enunciados significativos, considerando os objetivos da pesquisa.

Para a organização dos dados utilizou-se o *software* MAXQDA©, versão 2018, que consiste em um programa de análise de dados de pesquisa qualitativa e métodos mistos de investigação que permite ao pesquisador uma organização e sistematização mais abrangente dos dados, contribuindo para o processo de construção de categorias, codificação dos textos, análise e apresentação dos resultados (VERBI SOFTWARE, 2016).

Com auxílio do *software*, e levando-se em consideração a teoria escolhida, foi construída uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições (APÊNDICE E). Os códigos e definições iniciais foram discutidos e revisados pela pesquisadora e orientadora, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial, sendo realizados os ajustes necessários. Essa condição se repetiu com três entrevistas aleatórias, tendo sido essencial para ajustar as divergências no entendimento dos códigos e seus significados.

Com o objetivo de identificar os aspectos relevantes, os dados transcritos foram tabulados, as frequências, computadas, e procedeu-se à construção de categorias, conforme o método de análise de conteúdo temática proposta por Bardin (2011), definida por ser um conjunto de técnicas de análise das comunicações que tratam as informações provenientes das falas dos sujeitos investigados sobre determinado assunto, de modo que seja possível centralizar as ideias e categorizá-las tematicamente.

Segundo Poupart (2010), a análise de conteúdo na pesquisa qualitativa possibilita estudar momentos privilegiados do cotidiano, dos quais emerge o sentido de um fenômeno social.

A técnica de análise de conteúdo desdobra-se em três etapas: 1) pré-análise – onde são desenvolvidas operações preparatórias para a análise propriamente dita, como escolha dos documentos a serem analisados ou definição do *corpus*; 2) exploração do material ou

codificação – processo no qual os dados brutos serão transformados sistematicamente e agregados em unidades, permitindo uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto; e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação – onde são propostas inferências e realizadas interpretações previstas na representação teórica, reconhecendo as informações fornecidas pela análise, permitindo criar quadros de resultados, diagramas, figuras (BARDIN, 2011).

Inicialmente, a construção das categorias da tese aconteceu de forma direta baseada no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin (1993), que foram: evento estressor, apreciação sobre o estressor, apreciação sobre o esquema familiar, acúmulo de tensões e estressores de transição, recursos familiares, suporte social e resolução de problemas e estratégias de *coping*, que foram desmembradas em cinco artigos, conforme o quadro 2.

A fim de preservar as identidades, as participantes foram nomeadas com a letra M seguida do numeral ordinal que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas (M1, M2, ... M10 e assim sucessivamente) e o nome da criança com a SCZV foi substituído pela letra C (de criança) seguida de um número sequencial. Os nomes de outros filhos, bem como profissionais de saúde, clínicas e hospitais foram codificados com letras do alfabeto, obedecendo à ordem em que foram sendo mencionados pelas participantes durante a coleta de dados. Os números da mãe e da criança nem sempre coincidiram, pois, na pesquisa, participaram três mães de gêmeos.

Na transcrição, foram usados os sinais [...] quando houve recortes das falas, porém sem interromper o contexto, e () para colocar alguma observação pertinente ao fragmento indicado.

Posteriormente, os esboços dos genogramas e ecomapas foram organizados e representados graficamente em torno do panorama geral da constituição e relações da família, bem como de seu modo de organização para o cuidado. O procedimento de análise aconteceu ao longo do trabalho de campo, contrastando o que foi apresentado nas entrevistas e as observações registradas em diário de campo.

O genograma revelou a composição familiar e as relações estabelecidas entre seus entes e os núcleos de cuidado, potencializando o cuidado continuado e prolongado exigido pelas crianças com a SCZV. O ecomapa mostrou a atuação das redes de apoio, dinâmica dos serviços, acesso à assistência em saúde, medicamentos e transporte, tendo sido importante para a construção das demandas em vulnerabilidades encontradas.

Quadro 2 - Categorização temática das entrevistas

Artigo	Categorias	Subcategorias
Artigo 1. Síndrome Congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> - A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas; - A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus. 	
Artigo 2. Interferência da vida cotidiana no enfrentamento materno frente à Síndrome Congênita do Zika vírus	- Dificuldades cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de suporte social; - A rotina do cuidado à criança; - Dedicção exclusiva à criança; - Abandono do estudo ou trabalho.
	- Dificuldades no acesso aos serviços de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Espera por atendimentos; - Carência de profissionais capacitados; - Problemas relacionados a transportes, deslocamento e acesso aos serviços; - Fornecimento de medicamentos.
	- Necessidades individuais e apoio psicológico	
Artigo 3. Demandas, vulnerabilidades e acúmulos de tensões associadas à Síndrome Congênita do Zika vírus		
Artigo 4. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus	<ul style="list-style-type: none"> - A força divina que transforma a vida das mães; - Sentimentos em dobro como fonte de superação; <p>O sentido da força das mães para além da doença.</p>	
Artigo 5. Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika vírus	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos familiares e suporte social; - Estratégias de <i>coping</i> e resolução de problemas. 	

Fonte: Dados da pesquisa

5.8 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi desenvolvido respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, definidas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012). Anterior à inserção ao campo, foi solicitada autorização para desenvolver a pesquisa no Centro Especializado em Reabilitação e o projeto foi aprovado pela Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande (SMS) em 7 de abril de 2017 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Campina Grande em 13 de junho de 2017, obtendo autorização para ser desenvolvido conforme o Parecer número 2.118.518 e CAAE: 68246017.5.0000.5182.

A coleta de dados ocorreu após explicação da pesquisadora acerca dos objetivos da pesquisa, bem como concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pela participante (APÊNDICE A), garantindo respeito, no qual a mulher pôde tomar livre decisão de forma justa e sem constrangimentos sobre a sua participação, levando em conta sua dignidade e autonomia, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa da fala, livre e esclarecida sem que haja qualquer prejuízo para ambas.

Os riscos relacionados à participação das mães constituiriam a possibilidade de constrangimento ou emoção durante a realização das entrevistas. Entretanto, foi garantido um ambiente tranquilo e reservado e o anonimato das participantes mantido, sendo seguidas todas as medidas para prevenção e minimização de riscos, assim como consideradas todas as normas da Resolução.

Dessa forma, os fundamentos éticos e científicos pertinentes foram atendidos, assim como os demais direitos das participantes garantidos.

CAPÍTULO V



6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para apresentação dos resultados, atentou-se aos objetivos propostos pelo estudo. Para apresentação dos dados, considerou-se a Resolução 031/2014 do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EEUFMG), de 2 de junho de 2014, que “regulamenta o formato das teses e dissertações e estabelece os critérios para admissão à defesa de tese e de dissertação”. Esta seção da tese será apresentada conforme: **Art. 1** “em formato de compilação de artigos”, **§ 2º** “Como formato de compilação de artigos entende-se aquele constituído por capítulos em forma de artigo que apresentem resultados da pesquisa realizada”.

As discussões dos resultados ocorrem por meio da apresentação de cinco artigos: Artigo 1 – “Síndrome Congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico”; Artigo 2 – “Interferência da vida cotidiana no enfrentamento materno frente à Síndrome Congênita do Zika vírus”; Artigo 3 – Demandas, vulnerabilidades e acúmulos de tensões associadas à Síndrome Congênita do Zika vírus; Artigo 4 - “Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus”; Artigo 5 – “Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika vírus”.

6.1 ARTIGO 1 – SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CONHECIMENTO E FORMA DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Artigo Original

SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CONHECIMENTO E FORMA DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad¹

<https://orcid.org/0000-0003-2413-5973>

Kleyde Ventura de Souza²

<https://orcid.org/0000-0002-0971-1701>

¹ Universidade Federal de Campina Grande/UFCG, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG. Campina Grande, Paraíba, Brasil.

² Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG, Docente do Programa de Pós-graduação da escola de Enfermagem da UFMG. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Artigo aceito para publicação na *Revista Texto & Contexto Enfermagem*.

RESUMO

Objetivo: Conhecer como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação souberam do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a) e apreender a forma com que a comunicação do diagnóstico foi transmitida.

Método: Estudo de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, fundamentado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar. A pesquisa foi realizada em um Centro Especializado em Reabilitação de um município da Paraíba, no período de junho a novembro de 2017, com 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus. O material empírico foi produzido a partir de um roteiro com caráter semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, relacionado com as diferentes fases e componentes do processo de adaptação e resiliência.

Resultados: Foram desveladas duas categorias temáticas: (1) A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas, e (2) A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus.

Conclusão: A comunicação do diagnóstico e a conduta profissional no momento da

informação possuem papéis importantes na ressignificação do sentido da malformação congênita. A interação estabelecida pelo profissional de saúde e sua postura estão diretamente relacionadas com a satisfação sobre a informação recebida.

DESCRITORES: Saúde das Mulheres. Zika vírus. Microcefalia. Diagnóstico. Epidemias.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo Zika vírus (ZIKV) pode acarretar um quadro clínico de manifestação assintomática, alternando com sintomatologia leve e autolimitada, despontando possíveis complicações neurológicas e doença congênita.¹⁻² Conceituada como Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), foi descrita pela primeira vez na história a partir da epidemia que ocorreu no Brasil em 2015.^{3,4}

Os graves danos neurológicos nos RNs fizeram com que a SCZV ganhasse repercussão mundial. As principais complicações descritas inicialmente foram as microcefalias e os distúrbios cerebrais. Além disso, foram identificados outros achados do desenvolvimento psicomotor e físico, problemas no Sistema Nervoso Central (SNC), como a epilepsia, deficiências auditivas e visuais, sequelas do sistema osteoarticular,³ e também sinais como calcificações na junção córtico-subcortical, malformações do desenvolvimento cortical, ventriculomegalia e anormalidades na formação do corpo caloso.⁵

O maior risco para complicações múltiplas da infecção pelo ZIKV está no período embrionário, porém, o SNC permanece suscetível em toda a gestação, dependendo do estágio de desenvolvimento em que se encontra e de vários fatores associados ao genótipo materno-fetal e características peculiares do mecanismo patogênico do vírus.⁶ As evidências até o momento sugerem que a maioria das crianças expostas à infecção pré-natal por ZIKV desenvolverá sintomas até o primeiro ou segundo ano de vida. Em estudo com 13 crianças com a SCZV, sem microcefalia ao nascimento, mostrou-se que todas apresentaram anormalidades cerebrais consistentes, coincidindo com a síndrome.⁷

O nascimento de um filho é um momento que envolve mudanças e adaptações biopsicossociais para todos os membros da família, principalmente para a mãe. O diagnóstico de malformação fetal, independente do período, é algo muito marcante, trazendo a vivência de um luto pela perda do bebê idealizado, permeado de sentimentos de difícil compreensão e expressão.⁸ Quando um diagnóstico negativo é instalado, o sentimento de desamparo, assim como a angústia e o medo são emoções que podem elevar-se a uma grande preocupação pela criança real,⁹ muitas vezes causando desordens no núcleo familiar e acarretando importante

impacto na saúde materna.

As mulheres infectadas com o ZIKV no período da gestação têm suas vidas transformadas, com mudanças contínuas em diversos aspectos. O impacto cumulativo de fatores como limitação de conhecimento profissional, incertezas sobre as consequências da síndrome, alternativas de tratamentos, bem como desafios familiares financeiros e de cuidados podem incluir altos índices de estresse, ansiedade e depressão, como também raiva e cansaço, que poderão interferir diretamente no bem-estar emocional, com implicação na esperança, otimismo, saúde física e qualidade de vida.⁷

A partir das problemáticas apresentadas, tendo a SCZV como uma doença nova, que requer maiores conhecimentos e informações tanto sobre o Zika vírus, quanto suas complicações, questionou-se: “Como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação tomaram conhecimento do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a)? E qual foi a forma da comunicação do diagnóstico?”.

Assim, os objetivos deste artigo foram: conhecer como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação souberam do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus em seu(sua) filho(a) e apreender a forma com que a comunicação do diagnóstico foi transmitida.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, fundamentado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar,¹⁰ adotado como referencial teórico da pesquisa. Ele nos fornece estrutura para auxiliar no entendimento das respostas familiares e compreender os fatores relacionados com o processo de adaptação e mudanças em reação a uma situação geradora de crise familiar, neste contexto, o diagnóstico da SCZV.

A pesquisa teve como cenário um Centro Especializado em Reabilitação (CER) de um município do Estado da Paraíba que é referência para a rede de atenção à saúde em diversas modalidades e presta atenção ambulatorial especializada em reabilitação, realizando diagnóstico e tratamento, entre outros.¹¹ Atualmente, este serviço oferece cobertura a mais de 140 cidades do estado, no qual são cadastradas aproximadamente 100 crianças com SCZV, por isto, foi escolhido como local da pesquisa.

As participantes da pesquisa foram mães de crianças com a SCZV de diversos municípios do Estado da Paraíba. A escolha pelas mães se deu por, no contexto familiar, serem conhecidas como detentoras do cuidado e, na maioria das vezes, são elas que acompanham seus filhos aos atendimentos de saúde. Durante a coleta de dados, foram

abordadas 48 mães de crianças com a SCZV, dentre estas, duas manifestaram desinteresse em participar da pesquisa; uma delas referiu já ter participado de diversas pesquisas cansativas; em condição única, houve desencontro entre a pesquisadora e a participante convidada, e cinco mulheres foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão, fechando a amostra em 40 participantes.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Foram excluídas as mulheres cujos filhos apresentassem microcefalia associada a outras causas, mulheres com algum tipo de incapacidade cognitiva para participar da pesquisa, que não residissem no Estado da Paraíba e que não fossem cadastradas e atendidas no Centro Especializado em Reabilitação, bem como mães de crianças acompanhadas por outros familiares no atendimento.

O roteiro de entrevista semiestruturado foi desenvolvido pela pesquisadora e, em complementaridade, realizaram-se anotações em um diário de campo. A coleta de dados ocorreu no período de junho a novembro de 2017, após aproximação da pesquisadora com as mães na sala de espera do serviço de referência e explicação do objetivo da pesquisa. A seleção aconteceu por conveniência, de acordo com a disponibilidade de tempo das mães e o desejo de contribuir voluntariamente com a pesquisa. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), concordância e assinatura da participante, iniciou-se a entrevista, realizada em um consultório fechado, utilizado para atendimento multiprofissional em saúde.

A pesquisadora compareceu ao serviço quantas vezes foram necessárias durante o período de coleta de dados, com a finalidade de abordar o maior número de participantes possível. As perguntas aconteceram em torno do diagnóstico e a percepção da família sobre o mesmo, representando o momento no qual a família foi informada sobre a possibilidade do diagnóstico ou da confirmação da SCZV, bem como o local e forma com que aconteceu, exame que possibilitou a informação, profissional que informou e forma da conduta, possíveis reações e sentimentos frente à descoberta. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador portátil digital e transcritas na íntegra para posterior análise. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos. A mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a de menor duração, 9 minutos e 22 segundos.

A amostragem final foi feita por saturação teórica, quando se entendeu que não existia mais acréscimo nas informações obtidas. Para a organização e análise dos dados utilizou-se o *software* MAXQDA©, versão 2018, que consiste em um programa de análise de dados de

pesquisa qualitativa e métodos mistos de investigação que permite ao pesquisador uma organização e sistematização mais abrangente dos dados, contribuindo para o processo de construção de categorias, codificação dos textos, análise e apresentação dos resultados.¹²

A técnica de análise do conteúdo do tipo temática foi a escolhida, a qual desdobra-se em três etapas: 1) pré-análise: onde são desenvolvidas intervenções preparatórias para a análise, como escolha dos documentos a serem considerados ou definição do *corpus*; 2) exploração do material ou codificação: processo no qual os dados brutos serão transformados e agregados em unidades, permitindo uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo; e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação, onde são propostas inferências e realizadas interpretações previstas na representação teórica, reconhecendo as informações fornecidas pela análise.¹³

A partir dos dados obtidos, foi construída uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições discutidas e revisadas pelas pesquisadoras, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial, permitindo a validação. A partir dos códigos, desvelaram-se duas categorias temáticas: (1) A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas, e (2) A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus.

Ressalta-se, ainda, que foram garantidos o sigilo e anonimato adotando-se a seguinte forma de identificação: para mães, utilizou-se a inicial M, seguida do numeral ordinal que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas (M1, M2, ... M10 e assim sucessivamente). Os nomes dos profissionais e estabelecimentos de saúde que apareceram foram substituídos por X e XX, respectivamente.

RESULTADOS

Até a epidemia do Zika vírus no Brasil, pouco se sabia sobre a história natural da doença, uma vez que sua ocorrência era esporádica e limitada a surtos. Entre tantas dúvidas e incertezas, as primeiras notícias apareciam na mídia e mexiam com os sentimentos das mulheres grávidas: *Eu via na televisão assim, só que não mostravam os bebês, só a convivência, essas coisas, o que era... mas de estudo mesmo, como agora que eu tenho, eu não sabia* (M3). *Com 7 meses de gravidez eu fui bater o ultrassom, e deu que ele tinha uma veia na cabeça dilatada, uma veia encefálica, cerebral, uma dilatação, uma alteração na cabeça, aí eu perguntei ao rapaz que tava fazendo o ultrassom e ele disse: “Quando ele nascer, você acompanha com o pediatra”, eu já fiquei assim...: Que danado é isso? Aí,*

quando dei fé, acho que na mesma semana começou a passar na televisão que os bebês de mães que tiveram Zika estavam nascendo com microcefalia (M8).

Embora exames do pré-natal, como a ultrassonografia obstétrica, sejam ofertados pela rede pública de saúde quando recomendados, as gestantes se depararam também com incertezas, equívocos e falta de sensibilidade dos profissionais de saúde diante dos resultados, como exemplificado em alguns relatos de mães: *Aí eu perguntei qual o sexo do neném, porque de uma eu já sabia, aí ela falou: “Eu não tô vendo nem a cabeça, quem dirá o sexo!”, aí eu já fui captando... Aí eu fiquei na suspeita, eu chorava, me desesperava... (M2). Quando fui fazer o pré-natal, eu mostrei à médica na ultrassom, e ela disse que pode ser hidrocefalia, mas pode ser da formação, que daqui a um tempo pode reconstruir e a veia voltar para o lugar, aí eu já fiquei com medo, né. Quando eu bati a ultra com 8 meses, que passou na televisão, né? Quando eu bati, aí ela disse [...] Ela perguntou se eu tinha tido alguma infecção na gravidez, aí eu disse: A cabeça dele tá pequena, né? Ela disse que era, e aí eu fiquei doidinha [...] Foi, aí eu perguntei: Ele vai morrer? E ela disse que não sabia dizer nada sobre o meu bebê e me mandou procurar a Dra. X. Ela me devolveu o dinheiro, saí de lá chorando... (M8). Quando eu bati com 8 meses para saber se ele tava bem, encaixado, aí acusou que a cabeça dele tava pequenininha para o tamanho do corpo dele, tava 28 cm [...] na ultrassom o médico perguntou se na família tinha alguém com a cabeça menor do que o corpo, aí a gente: Tem não. A minha família são tudo baixinha, mas a cabeça é normal. Aí ele disse que a cabeça dele é bem pequenininha pro corpo dele, a cabeça dele tá com 28 só. Aí eu deixei, mas nunca imaginei que era microcefalia (M18). Eu fiquei perguntando, ansiosa, aí eles (referindo-se aos profissionais de saúde): “Não, mãe, nem a gente sabe como é que é ainda.”. E todas as que eu fazia, eu ficava perguntando como é que iria ser, só diziam que ia ter um acompanhamento, que é normal (M25).*

Em muitos casos, o diagnóstico não ficou claro, como as mães demonstraram em suas falas: *Quando ele nasceu, no outro dia, quando eu ia embora, a pediatra disse que queria conversar comigo. Aí ela disse que ele tinha nascido com o perímetro cefálico pequeno e perguntou se alguém da minha família tinha a cabeça pequena, aí eu disse que não e aí eles não sabiam que era microcefalia [...] Aí, como não tava passando o caso na televisão, aí, quando começou a passar o caso, aí ela pediu uma tomografia e uma transfontanela, aí confirmou (M17). O médico não me informou que era microcefalia, ele só perguntou se eu tinha tido alguma coisa durante a gravidez, mais nada. Ele não chegou para mim para dizer que ela tinha nascido com microcefalia, não... (M23). Quando ele nasceu... Eu só sabia que ia nascer com problema, não especial, mas eu pensei que era um probleminha simples, o*

médico falou: “Olhe, mãe, tá vendo? Seu bebê é especial.”. Só que também não disse... (M25).

1. A descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus: período do diagnóstico e expectativas maternas

Das 40 mães participantes da pesquisa, apenas 14 delas conheceram o diagnóstico no pré-natal, durante a realização da ultrassonografia obstétrica: *Na hora que eu fiz a médica já falou, disse que a cabeça era bem pequenininha para o tempo, e disse que ela estava com microcefalia [...] Foi terrível. Antes mesmo, com 3 meses, eu tive um início de aborto, aí o médico bateu a ultrassonografia e o médico disse que ela ia nascer com uma síndrome. Daí já não foi mais tranquilo, e aí, mais na frente, com essa ultra, ela disse que era microcefalia (M4). Quando eu tava com 8 meses, eu tava perdendo muito líquido, sentindo muita dor, aí fui na maternidade bater um ultrassom, eles bateram, bateram uma na barriga e não deu pra ver, aí bateram uma vaginal, aí eles viram que a cabeça dela ia ser pequenininha, aí disseram que ela ia nascer com a cabeça pequena, microcefalia (M10).*

O conhecimento do diagnóstico no pré-natal foi considerado negativo para M14 e M29, uma vez que vivenciaram as etapas do luto antes do nascimento das filhas: *Na última ultrassom que eu bati dizia que o perímetro cefálico estava abaixo do padrão gestacional [...] Eu fiquei aterrorizada, porque assim, eu sei que todas as mães sofreram, mas você está esperando uma criança perfeita, já não foi desejada... (M14). Depois que eu descobri isso, eu entrei quase em depressão, como se fosse síndrome do pânico, não saía de casa, não tinha vontade de nada, tinha crise de ansiedade, de não conseguir dormir, e depois... eu não conseguia acariciar minha barriga, não que eu não gostasse dela, é que minha ansiedade parecia que não ia completar nunca os nove meses para ela nascer para eu ver realmente o que era aquilo, como é que eu ia lidar, o que eu podia fazer para cuidar (M29).*

Em relação às outras mães, oito conheceram o diagnóstico ao nascer, quatro, no momento da alta, ainda no hospital, e nove mães tomaram conhecimento no puerpério, após realização de exames complementares.

As mães que descobriram a SCZV após o nascimento referiram terem se surpreendido com a notícia, uma vez que tiveram gestações sem intercorrências e os exames pré-natais apresentaram-se normais: *Eu não tive ele no hospital mesmo, eu tive ele em casa. Aí minha mãe que segurou ele, aí eu liguei para o SAMU e cortou o cordão umbilical, só que eu tive que ir para o Hospital XX por conta que ficou a placenta dentro, aí, foi daí que eu descobri que ele tinha microcefalia, porque, se a placenta não tivesse ficado colada, eu não sabia até*

hoje que ele tinha (M3). *Eu tive os sintomas (do ZIKV) com 10 semanas de gravidez... Febre, dor de cabeça, vômito, e na época que eu fiz a ultrassonografia, só mostrava que ele estava com uma taquicardia fetal... [...] Eu não descobri, eu passei a gravidez todinha sem saber (M6). Eu fiz quatro ultrassom, mas não acusou. Dava tudo normal (M17). Eu fiz sim, fiz com 4 meses, fiz com 5 (meses) a morfológica, mas deu tudo normal. Tenho tudo lá em casa (M19).*

Outras cinco mães só vieram tomar conhecimento da SCZV tardiamente, após terem percebido atraso no desenvolvimento da criança: *Eu continuei na puericultura, só que eu sou daquele tipo de mãe exigente, ia para puericultura todos os meses, e eu questionava a enfermeira o porquê de estar sempre na linha abaixo, e ela dizia que tinha que acompanhar ao tamanho da cabeça que ele nasceu. Só que elas não notavam que estavam abaixo do padrão. Eu, como leiga no assunto, hoje em dia não sou mais, não, hoje em dia estou por dentro. Aí ela não dizia nada. Com 3 meses eu disse a ela que o irmão dele não segurava a cabeça como deveria sustentar, aí ela colocava ele debruçado e ele não levantava a cabeça (M6). Elas já estavam com 7 meses de nascida [...] Eu descobri porque elas choravam muito de cólica, eu vi elas atrasadinhas, mas o povo dizia que era porque eram gêmeas. Aí, como foi prematura, de 35 semanas, aí elas choraram muito com cólica, aí eu esperei os três primeiros meses, aí passou. Com 4 meses eu levei ela na pediatra, aí ela achou que elas tinham a moleirinha fechada, aí encaminhou para a neurologista. Quando chegou o resultado da tomografia, elas já estavam com 7 meses, foi quando ele veio dizer (M31). Descobri porque, quando ele fez 8 meses, não tava se desenvolvendo, aí eu achei estranho. Levei pra médica e ele não andava, não engatinhava... Aí encaminhou pra pediatra, aí a pediatra pediu pra passar pro neuro, aí eu consegui com o pessoal que eu trabalho, aí passou uma ressonância pra ele e acusou que tinha microcefalia [...] A gente levou pro posto pra medir a cabeça, né. Mas não tava crescendo. Parou (M40).*

Durante as entrevistas, três mães comentaram que prefeririam ter descoberto o diagnóstico durante a gestação: *Com certeza. Porque, hoje mesmo, tem mães que teve e desde o primeiro mês que acompanham, e os meninos já andam, os meninos já fazem tudo. Então eu acho assim, se não tivesse se atrasado, como eu vivia cobrando, eu procurava pra onde eu correr, eu sabia que eles precisavam (M5). Ele hoje era outra criança. Porque, se na hora que ele nasceu, a pediatra tivesse dito: “Olha, mãe, não tô dizendo que seu filho tem nada, mas seu bebê nasceu com perímetro cefálico abaixo do normal, tem que ser acima de 32 cm”. Ela teria pedido uma transfontanela, ela teria feito algum exame de sangue, alguma coisa pra ver se ele... [...] Eles deveriam ter feito os primeiros atendimentos e teriam no primeiro mês*

de vida e não ter ficado seis meses dentro de casa achando que meu filho era normal, que não precisava de assistência, que não precisava de nada (M6). Assim, eu gostaria de saber na gravidez, porque eu já ia ter um preparo, tanto eu quanto minha família... Preparar a família, porque foi um choque, se a gente tivesse um preparo antes seria muito mais fácil de lidar, porque, por ser microcefalia, seria de risco, para ela nascer no hospital que não tem UTI, não tem UTI móvel, nada (M23).

Enquanto isso, para M1, o sentimento de alívio de não ter tido conhecimento do diagnóstico na gestação foi relatado: *Sei lá, creio que sim, eu acho que meu mundo ia cair, porque eu ia saber que estava carregando ela, e ia vir mil pensamentos na minha cabeça, de como ela iria ser, de como iria nascer... [...] Foi, foi melhor saber depois do que carregar ela sabendo que ela ia ter (M1).*

2. A forma da comunicação do diagnóstico: implicações diante da descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus

Independente do período da descoberta, a forma como a informação do diagnóstico da criança foi comunicada teve relação com o impacto materno vivenciado. Das 23 mães que se posicionaram, 15 ponderaram ter sido de forma adequada, enquanto que oito relataram que a experiência foi negativa.

Apesar de a maioria das mães ter considerado que a comunicação foi adequada, elas relataram que aconteceu num tom de normalidade, no sentido de cumprimento do protocolo profissional de transmitir o diagnóstico, sendo a forma positiva descrita em detalhes apenas por uma mãe: *Foi uma médica, [...] Aí foi e ela disse: “Eu vou dizer à senhora, se sente, mas não tenha medo não.”. Aí explicou: “Sua filha tem microcefalia, ela vai ficar com um problema, mas a senhora lute por ela.” (M26).* Em relação às experiências negativas, os relatos apresentaram-se mais fortes: *Na verdade, eu peguei uma cavala, que costume dizer. Eu soube na maternidade, fui normal, eu sempre ia com acompanhante, e nesse dia eu resolvi querer ir só, aí tava eu e outras mãezinhas sentadas lá, aí ela me chamou, eu deitei na cama, e ela disse: “Pode se levantar, sua filha tem microcefalia, a porcentagem de vida é o mínimo possível.”. (M24). Ela foi bem ignorante, ela só fez dizer: “Sua filha tem micro.”. E disse a má formação que ela tinha, para qual lado era, não sei o quê, e pronto. No mesmo dia que eu descobri, eu cheguei para outra enfermeira e perguntei o que era, se ela sabia o que era, aí ela disse que não sabia. Aí, no outro dia eu perguntei para uma enfermeira e ela disse: “Mãe, nem se preocupe, que às vezes ele nem vivo da sala de parto vivo sai.” (M32). Eu perguntei à médica e ela: “Olhe, eu não posso dizer a você se ele vai sobreviver de hoje para amanhã, ou*

se ele vai morrer agora, eu não posso falar para você.”. Aí foi que eu chorei (M34).

Elas acreditavam que outra forma de abordagem pelo profissional de saúde teria melhor repercussão, como pode ser visto nas falas: *Eu acho que de outra forma teria sido melhor, porque ele chegou assim, eu tava deitada, tava dando de mamar a ele, e ele chegou assim, tirou o sangue dele para fazer exames. Quando tirou o sangue dele, aí ele viu na caderneta dele e disse assim: “Mãe, você já sabe?” – “Não!” – “Seu filho tem microcefalia!”. Não explicou nada e saiu (referindo-se ao profissional que deu o diagnóstico, porém não soube certificar qual a profissão do mesmo) (M3). Eu acho que, se ela tivesse o mínimo de compreensão, que é uma palavra tão difícil, eu acho que o que eu passei teria... Ela fez um bicho, porque, além de você saber que sua filha é especial, ela ainda vem com aquelas palavras (M14). Não, assim, ele tinha que falar que ele tinha um problema, eu acho assim que, se ele falasse que fosse a microcefalia, eu ia ficar aperreada do mesmo jeito, mas eu não sabia o que era a microcefalia. Eu fiquei nervosa quando o médico chegou disse isso e aquilo outro, e disse que ele era uma criança especial, porque, assim, eu achei que ele ia morrer (M34). O médico percebeu, aí a enfermeira foi lá no quarto, eu estava deitada, ela só chegou e disse: “Sua criança tem suspeita de microcefalia.”, só isso. Eu acho que não era pra ela ter chegado e falado aquilo. Foi uma tacada (M39).*

Uma situação impactante, que gerou quebra de expectativa em relação ao filho idealizado, além de choque, foi a de M1, que descobriu sozinha o diagnóstico da filha, ao ler um documento entregue para o registro da criança: *O médico falou, quando ela nasceu ele chamou logo a pediatra para avaliar, porque, se ela tivesse uma abertura na cabeça, tinha que fazer uma cirurgia urgente. Aí eu disse: O que ela tem? Ninguém trazia ela para mim ver, todo mundo correu e ficou com ela lá do lado e não chegava ninguém pra mostrar ela a mim, comecei a ficar nervosa [...] Ai eu fiquei lá nas camas ficando nervosa [...] Aí o médico lá demorando, e o médico não vinha mostrar a menina, e eu ficando nervosa. Aí, quando eu fui para o quarto, umas oito horas, nove horas, aí ela chegou. Aí, quando eu vi, mandaram o papel do registro dela, com o nome “microcefalia” (M1).*

Para M23, o diagnóstico foi percebido por ela mesma, quando o marido comentou que achou a aparência da filha diferente, e ela relacionou a “cabeça pequena” com a microcefalia: *Ninguém chegou para dizer. Quando a gente saiu de lá, que foi para o de Campina, que chegou no hospital e fizeram todos os exames, aí sim, chegou uma assistente social e contou direitinho e tal o que ela tinha. Aí sim, mas lá do hospital ninguém chegou para me informar nada (M23).*

DISCUSSÃO

Os resultados apontaram que a notícia da SCZV, independentemente de ter sido dada antes ou após o nascimento, foi inesperada. Assim, foi possível identificar que muitos elementos estão envolvidos no contexto da comunicação do seu diagnóstico, desde o momento no qual a família recebe a notícia sobre a possibilidade ou confirmação da síndrome, bem como o local e forma com que aconteceu, exames que possibilitaram a descoberta, profissional que informou e forma da conduta.

A partir dos comprometimentos na saúde do bebê, que implicaram em malformações cerebrais como a microcefalia,¹⁴ pesquisas continuam sendo conduzidas, objetivando alcançar não apenas as formas pelas quais o vírus é transmitido, mas também suas consequências nos defeitos congênitos,⁷ sendo necessário ainda conhecer mais sobre o ZIKV e as implicações determinadas pela infecção.¹⁵

Por ter características assintomáticas algumas vezes, é frequente que a infecção pelo ZIKV tenha passado despercebida e muitas mulheres não ficaram sabendo que a tiveram, sugerindo que o conhecimento da exposição na gestação pode ser atribuído à causalidade, com incertezas sobre se os sintomas fariam parte do curso normal da gestação ou se estariam associados à doença.⁷ Os discursos midiáticos constantes, a curiosidade existente no suporte social e o medo de ter um filho com a SCZV fizeram com que as mulheres vivenciassem sentimentos distintos frente à epidemia.¹⁶ Dessa forma, a Internet e as redes sociais se tornaram aliadas da maioria das famílias para tentarem descobrir o que pudessem sobre as consequências da síndrome.⁷

As dúvidas e incertezas que as mulheres grávidas apresentaram no período crítico da epidemia também foram verificadas pelos profissionais de saúde, que, por não estarem capacitados para enfrentar a situação, não sabiam como lidar com os resultados de exames, derivando em tantos equívocos, como os percebidos pelas mães desta pesquisa. Em estudo sobre o provável impacto da SCZV nas famílias, foi despontado que tanto as famílias quanto os profissionais continuarão enfrentando desafios para alcançar conhecimentos precisos e atualizados frente a essa situação.⁷ A angústia de receber a notícia, muitas vezes incerta, até ser confirmada a microcefalia, também foi percebida, e as mães, da mesma forma, relataram que os profissionais de saúde não estavam preparados para repassar o diagnóstico, usando “um tom desesperançado e fatalista”.^{17:20}

A microcefalia aparece porque o cérebro para de crescer. Quando isso acontece no primeiro trimestre, poderá demorar um período para ser percebida em exames. A ultrassonografia (USG) é o método diagnóstico de escolha, que permite identificar alterações

morfológicas e lesões fetais, muito usada para rastreamentos fetais em situações de risco. E, quando realizada por profissionais habilitados e obedecendo a um protocolo estabelecido pela Sociedade Brasileira de Ultrassonografia, leva indícios ecossonográficos com alto índice de precisão da microcefalia,¹⁸ devendo os profissionais da Atenção Básica ter conhecimento das suas indicações, definir o momento apropriado para realizá-la e estar habilitados para interpretar os resultados.¹⁹

Nas gestantes, a identificação durante o pré-natal pode contribuir positivamente no êxito das suspeitas epidemiológicas,¹⁹ porém, na USG morfológica do segundo trimestre, em torno das 20 semanas, o perímetro cefálico poderá estar dentro da normalidade, dificultando esse diagnóstico precoce.¹⁸ Dessa forma, a suspeita e o diagnóstico da microcefalia são feitos com precisão a partir do segundo trimestre da gestação, com realização da medida da circunferência cefálica, abdominal e dos membros fetais.¹⁸⁻²⁰

Embora seja um método para se atestar a saúde do concepto, em estudo realizado com gestantes, em Fortaleza/CE, foi revelado que a USG apontou uma tranquilidade somente momentânea, uma vez que a ansiedade gerada leva à sensação de curta proteção, devido à infecção pelo ZIKV acontecer em qualquer fase do período gestacional.¹⁶

Comumente, a microcefalia pode ser confirmada logo após o parto com aferição do tamanho do crânio ou durante os exames de rotina de crescimento e desenvolvimento dos bebês, nos quais são medidos a altura, o peso e o perímetro cefálico. Na triagem de RNs com suspeita de microcefalia, um aprimoramento pelo geneticista propõe mudanças no protocolo adotado pelo Ministério da Saúde, no qual, após a aferição do perímetro cefálico e havendo indicação, seja realizada uma USG do sistema nervoso central do bebê. Se o resultado mostrar grande comprometimento neurológico, a criança poderá ser encaminhada diretamente a um neurologista, sem a necessidade de passar pela tomografia.²¹

No diagnóstico tardio, a realização de exames por imagem é imprescindível, “entre eles a ultrassonografia transfontanelar, a tomografia computadorizada do encéfalo e/ou ressonância magnética”.^{22:2} A abordagem interdisciplinar e encaminhamento para outras especialidades podem ser necessários para o planejamento do seguimento.²²

Por serem um estressor comum na unidade familiar, a doença e suas consequências estão relacionadas com a magnitude da mesma. A forma como o diagnóstico será enfrentado, assim como as demais alterações ao longo de todas as fases poderão resultar numa boa ou má adaptação.¹⁰

Existem pontos positivos e negativos ao receber a notícia do diagnóstico ainda na gestação, podendo ser visto de forma positiva, por oferecer a oportunidade de a família

preparar-se para a chegada do filho, com melhor aceitação da síndrome. No entanto, a descoberta durante a gestação pode levar a família a conviver com sentimentos de angústia, ansiedade e preocupação.

Em estudo realizado com os cuidadores familiares de crianças em tratamento conservador renal, em um serviço de nefrologia pediátrica da Região Sul do Brasil, também foi mostrado que, quando a suspeita da malformação ocorre na gestação, a mãe começa a imaginar diversas doenças, despertando sentimento inesperado a partir da confirmação do diagnóstico.²³ Em um grupo de gestantes, também foi despertada a sensação de insegurança diante de tantas notícias incertas,¹⁶ coincidindo com os resultados encontrados nesta pesquisa.

De uma forma geral, esses sentimentos negativos que aparecem no momento do nascimento podem interferir no relacionamento da mãe com seu filho. A partir dos fragmentos das falas discutidas, foi possível compreender que essas mães entendiam que, quanto mais tardiamente se conhece o diagnóstico, maiores as implicações na evolução da criança e no processo de adaptação familiar. Dessa forma, quanto mais precoce o diagnóstico, melhores as condições para que a mãe e a família enfrentem os conflitos e possam se reestruturar para atender os desafios encontrados.

A forma como ocorre a comunicação do diagnóstico de uma malformação congênita ou doença crônica é muito importante para os familiares. Durante esse momento é necessário que o diálogo torne as explicações compreensíveis, proporcionando também consolo frente aos sentimentos de culpa, incerteza, luto e medo,²⁴ o que não aconteceu em diversos depoimentos das mães entrevistadas.

A partir dessa análise, foi identificada a presença da insatisfação materna quanto à forma como o diagnóstico foi confirmado. Algumas mães, até o momento da entrevista, se sentem incomodadas e acreditam que a forma negativa como o diagnóstico foi informado ainda repercute na reação inicial frente ao mesmo.

Estudo com mães de crianças com microcefalia em três estados nordestinos também revelou que nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para a informação do diagnóstico, apontando como uma fragilidade.²⁵ A maioria das gestantes em Fortaleza/CE também relatou insatisfação quanto às orientações recebidas.¹⁶

Em relação ao momento do diagnóstico da microcefalia de crianças em Teresina/PI e à forma como a notícia foi comunicada, muitas mães também consideraram que foi desumanizada, com palavras impróprias e sem a preocupação em explicar sobre a SCZV e seu prognóstico, com limitações e potencialidades relacionadas à própria síndrome, confirmando que a abordagem profissional, com pouco envolvimento e apoio necessários, além da ausência

de informações, foram vivenciadas em diversos momentos.²⁶

Conviver com a dor de um diagnóstico de malformação congênita, por si só, já é muito pesado recebendo um atendimento de qualidade. Do ponto de vista das palavras ditas por profissionais da saúde de forma abrupta, sem cuidado, sem carinho, e da forma como as mães foram cuidadas, tem um impacto subjetivo muito importante na saúde integral delas. Alguns profissionais banalizaram, inclusive, a vida dos bebês com microcefalia, violentando o desejo das mães em tê-los, de poder cuidar e amar. Não há legitimidade, por parte de algumas equipes de saúde, quanto aos desejos e aos direitos das mães e de seus filhos. Lutar por seus bebês é o que essas mulheres têm feito.

Em estudo com gestantes em um Setor de Medicina Fetal de uma maternidade pública do Rio de Janeiro, foi observado que o diagnóstico de malformação congênita pode acarretar consequências não só para a mulher, mas para o casal, desde a gestação até o pós-parto, por se tratar de um fator de risco para a saúde mental materna.²⁷ Isso chama a atenção para a necessidade de novas estratégias e intervenções que apontem melhor atendimento e referência das mulheres aos serviços de Saúde Mental.²⁸ Por se tratar de doença crônica, possivelmente sem cura, a escuta às dúvidas, queixas e sentimentos deve ser ressaltada pelo profissional de saúde mental, que expande seu olhar para além da inquietação materna, redobrando a atenção e o cuidado prestados.²⁹

Por outro lado, mães de Feira de Santana/BA, que tiveram filhos com microcefalia, se depararam com profissionais humanizados, que apresentaram essa escuta qualificada e compreensão do processo psíquico vivenciado e, mesmo diante das imprecisões, procuraram transmitir esperança e conforto.³⁰

A forma como os profissionais de saúde transmitiram a suspeita ou confirmação do diagnóstico tornou-se marcante na lembrança das mães entrevistadas, que foram capazes de descrever o momento com riqueza de detalhes em seus discursos. Quando a notícia não acontece de maneira apropriada, o sofrimento das mães e dos familiares aumenta, dificultando a aceitação da criança.³⁰ A forma acolhedora, a clareza da fala, com informações compreensíveis e práticas, podem minimizar o impacto causado pelo diagnóstico, com reestabelecimento da confiança no seguimento da doença.²⁷

Sendo assim, deve existir um planejamento acerca da forma como será fornecido o diagnóstico, objetivando apoiar e esclarecer as dúvidas que possam surgir sobre a doença. A aceitação e adaptação podem ser definidas a partir da sensibilidade do profissional de saúde que aborda o diagnóstico, assim como todo o apoio multiprofissional em todas as etapas, tornando-se essenciais para o empoderamento e o equilíbrio familiar.³⁰

Nesse contexto, a equipe multidisciplinar, dando ênfase à Enfermagem, pode assumir um papel mais ativo na disponibilidade de informações claras e no reconhecimento da rede de apoio social acessível à mãe e seus familiares para melhorar a qualidade de vida e a compreensão dessas mães sobre a SCZV, proporcionando o aumento da confiança entre elas e os profissionais, o estreitamento do vínculo mãe e filho, a aproximação do casal e o encorajamento para um enfrentamento positivo.

As limitações da pesquisa estão centralizadas às mães de crianças com a SCZV. Devido à restrição de espaço para a elaboração do artigo, não foi possível abranger todos os fragmentos discursivos nos resultados, entretanto, todas as participantes foram incluídas na análise e contribuíram para situar as discussões. Destaca-se ainda a necessidade de outros estudos que avaliem as incertezas maternas, com informações precisas, suavizando os anseios existentes a partir das informações e comunicação acerca do diagnóstico, visando ao fortalecimento materno e melhor adaptação familiar.

CONCLUSÃO

O conhecimento do diagnóstico e a forma da sua comunicação, bem como a conduta profissional no momento da informação, tiveram papéis importantes na ressignificação do sentido da malformação congênita. A interação estabelecida pelo profissional de saúde e sua postura mostraram-se diretamente relacionadas com a satisfação sobre a informação recebida.

Em relação ao diagnóstico transmitido, foi possível observar que, na maioria das vezes, não foram oferecidas explicações acerca do quadro clínico dos bebês, bem como do prognóstico da síndrome. Quando a ferida da expectativa em relação ao “filho idealizado” é somada à violência institucional, obstétrica e às negligências pediátricas e de saúde que essas mulheres sofreram, agrava-se, ainda mais, do ponto de vista do impacto, a saúde mental delas, quando deixam transparecer os processos existentes, tais como de ansiedade, angústia e depressão, ficando explícito que tanto a mãe quanto a família necessitarão de atenção e cuidados especiais, por parte dos profissionais de saúde, desde o pré-natal até o puerpério.

REFERÊNCIAS

1. Faluyi U, Obadare O, Sangem A, Onuegbu CA, Medavarapu S. Complications Associated with Zika Virus Infection: A Systematic Review Study. *Am Sci Res J Eng Technol Sci* [Internet]. 2016 [cited 2018 nov. 20]; 1(24): 151-161. Available from: http://asrjetsjournal.org/index.php/American_Scientific_Journal/article/view/2037

2. Mo Y, Salada BMA, Tambyah PA. Zika virus: a review for clinicians. *Br Med Bull* [Internet]. 2016 [cited 2018 nov. 15]; 119: 25-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26849762>
3. Pan American Health Organization. Alerta Epidemiológico - Síndrome neurológica, anomalias congênitas e infecção por vírus Zika. Implicaciones para la salud pública en las Américas [Internet]. Washington: Pan American Health Organization [Internet]; 2015 [cited 2018 nov. 12]. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/2015-dic-1-cha-alerta-epi-zika-sindrome-neuro.pdf>
4. Oliveira WK. Emergência de Saúde Pública de importância internacional: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, 2015 e 2016 [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016 [cited 2018 jun. 14]. Available from: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/163731/001025218.pdf?sequence=1>
5. Ribeiro BNF, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem: o que sabemos até o momento? *Radiol Bras* [Internet]. 2017 Oct [cited 2019 May 08]; 50(5): 314-322. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842017000500314&lng=en.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo Zika vírus. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
7. Bailey DBB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 02]; 141 (s2). Available from: https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/141/Supplement_2/S180.full.pdf?download=true
8. Costa LMCM, Teixeira SMO. Nota prévia: Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. *Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia, Fortaleza*; 2017 [cited 2018 out. 15]. Available from: <https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/46303-luto-e-vivencias-de-maes-frente-ao-diagnostico-de-microcefalia-do-filho>
9. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [cited 2018 nov. 22]; 17(1):128-36. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625>
10. Mccubbin MA, Mccubbin HI. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention* St Louis: Mosby-Year Book; 1993. p. 21- 63.
11. Brasil. Centros Especializados em Reabilitação (CER). 2017 [cited 2017 dez. 22]. Available from: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatori/atencao-a-saude/cer>.

12. Verbi Software. Consult. Sozialforschung. GmbH: Berlin; 2016 [cited 2018 dez. 11]. Available from: https://www.maxqda.com/download/MQ2018_Reseller_Guidelines.pdf
13. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
14. Pinheiro DAJP. “Crianças especiais para famílias especiais”: os sentidos de maternidades para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. *Anais da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia*, João Pessoa/PB; 2016.
15. Henriques CMP, Duarte E, Garcia LP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2018 jul. 12]; 25(1): 7-10. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007
16. Silva FWO, Roscoche KGC, Farias RJO, Abreu LAF, Sousa AAS, Chaves, AFL. Zika vírus: sentimentos e práticas de cuidados de gestantes. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 05]; 8(4): 661-673. Available from: https://www.researchgate.net/publication/329846573_Zika_virus_sentimentos_e_praticas_de_cuidados_de_gestantes
17. Fundo das Nações Unidas para a Infância. *Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências*. Brasília (DF): UNICEF; 2018.
18. Sousa HDS, Palmeira RB. Diagnóstico da microcefalia por meio da ultrassonografia. *Revista COOPEX* [Internet]. 2017 [cited 2018 nov. 13]; 8(8). Available from: <http://fiponline.edu.br/coopex/pdf/cliente=3-cc11da9c94aeb5e2f8a597b90b48bb.pdf>
19. Rio de Janeiro. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. *PROTOCOLO: assistência à gestante e ao recém-nascido, possivelmente, expostos a doenças transmitidas por mosquitos do gênero Aedes no Estado do Rio de Janeiro [versão Preliminar]*. Rio de Janeiro; 2016 [cited 2016 jun. 15]. Available from: <http://riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=xaOb3t7ifYA%3D>.
20. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2017 [cited 2018 abr. 25]; 30(4): 1-10. Available from: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/03/877459/6629.pdf>
21. Gollop T. Especialista defende ultrassom do sistema nervoso no diagnóstico de microcefalia. *Agência Brasil*. Brasília; 2016 [cited 2016 abr. 28]. Available from: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-03/especialista-defende-ultrassomdo-sistema-nervoso-no-diagnostico-de>.
22. Reis RP. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. *Comunicação breve*. *Rev Med Min Ger* [Internet]. 2015 [cited 2018 nov. 16]; 25(60): 88-91. Available from: <http://www.rmmg.org/exportar-pdf/1848/v25s6a12.pdf>
23. Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Santos BP, Feijó AM, Garcia RP. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. *Texto contexto – enferm* [Internet]. 2017 [cited 2018 abr. 28].; 26(3): e1110016. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072017000300308&script=sci_abstract&tlng=pt

24. Santos KH, Marques D, Souza AC. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. *Texto contexto – enferm* [Internet]. 2017 [cited 2018 nov. 28]; 26(2): e00530016.. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/pt_0104-0707-tce-26-02-e00530016.pdf
25. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud* [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 02]; 23: 1-15. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/Psicol_Estud/article/view/40178
26. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Rev Rene* [Internet]. 2018 [cited 2019 may 13];19: e3453. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/33859>
27. Cunha ACB, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMSP. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud psicol* [Internet]. 2016 [cited 2018 nov. 15]; 33(4): 601-611. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103166X2016000400601&script=sci_abstract&tlng=pt
28. Barros VC, Santos JFC, Lima LA, Fonseca DL, Lovisi GM. Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. *Cad. saúde colet* [Internet]. 2013 [cited 2019 May 08]; 21(4): 391-402. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000400006&lng=en.
29. Freire IM, Pone SM, Ribeiro MC, Aibe MS, Pone MVS, Moreira MEL *et al.* Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 08]; 34 (9): e00176217. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000906001&lng=pt.
30. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 02]; 32: e26350. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26350>

6.2 ARTIGO 2 – INTERFERÊNCIA DA VIDA COTIDIANA NO ENFRENTAMENTO MATERNO FRENTE À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

INTERFERÊNCIA DA VIDA COTIDIANA NO ENFRENTAMENTO MATERNO FRENTE À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

PESQUISA QUALITATIVA

RESUMO

OBJETIVO: Apreciar as dificuldades e desafios que as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam.

MÉTODO: Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, na qual participaram 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do Estado da Paraíba.

RESULTADOS: As categorias e subcategorias construídas foram: (1) Dificuldades cotidianas (Ausência de suporte social; a rotina do cuidado à criança; dedicação exclusiva à criança; e abandono do estudo ou trabalho); (2) Dificuldades no acesso aos serviços de saúde (Espera por atendimentos; carência de profissionais capacitados; problemas relacionados a transportes, deslocamento e acesso aos serviços; e fornecimento de medicamentos); e (3) Necessidades individuais e apoio psicológico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: Face aos resultados apresentados, considera-se oportuno repensar a prática assistencial, assim como a implantação de protocolos de intervenção dirigidos que contemplem os elementos apontados nesta pesquisa.

DESCRITORES: Mães. Zika vírus. Microcefalia.

INTRODUÇÃO

Com a confirmação da circulação do Zika vírus (ZIKV) no Brasil, em abril de 2015, e a partir do aumento dos casos de malformações congênitas em recém-nascidos (RNs) em algumas regiões do Nordeste brasileiro, tornou-se impossível alcançar a magnitude da infecção, por não se ter notificações fidedignas de uma doença na qual cerca de 80% dos casos infectados não manifestaram sinais ou sintomas. Nesse sentido, pesquisadores de todo o mundo se uniram em torno de cooperações científicas (BRASIL, 2015a, BRASIL, 2017a).

Dessa forma, de acordo com resultados preliminares das investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais, a partir das características relevantes e comuns a muitos dos casos de microcefalia (BRASIL, 2017a), o Ministério da Saúde (MS) reconheceu a relação entre o aumento na sua incidência e a infecção pelo ZIKV durante a gestação (BRASIL, 2015a).

A identificação do ZIKV no líquido amniótico de gestantes e a sustentação de que ele seria o responsável pelas sequelas ocorridas em bebês (BRASIL, 2017a) levaram a repercussões que vão muito além da Saúde Pública. A partir disso, começou a se desenhar a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), que levou o MS a declarar situação de emergência de importância internacional (ESPIN), no período de novembro de 2015 a maio de 2017, tendo sido recomendada uma investigação acelerada sobre as possíveis relações causais entre o ZIKV e a ocorrência dos distúrbios neurológicos (PAHO, 2015; OLIVEIRA, 2016, BRASIL, 2015c; BRASIL, 2017a).

Diniz (2016) considera duas gerações de mulheres que vivenciaram as consequências da infecção pelo ZIKV. Na primeira, assim que se efetivou a associação do vírus com a SCZV, algumas souberam do diagnóstico por imagem no pré-natal, assim como os riscos da transmissão vertical concomitantemente ao tempo em que o apoio científico difundia hipóteses de vinculação ou causalidade (DINIZ, 2016a). Não se conhecia a incidência, mas os relatos clínicos dos profissionais eram detalhados e intensos e os olhares deixavam transparecer as angústias e dúvidas maternas (BRASIL, 2017a).

Após a epidemia, uma segunda geração de mulheres grávidas e infectadas pelo ZIKV vivenciou uma experiência ainda mais torturante, na qual as que apresentavam sinais de infecção preferiam não saber e optavam por não comparecer ao pré-natal ou recusavam a realização do exame ultrassonográfico, por conta das incertezas científicas, como também de o diagnóstico precoce ser considerado uma tortura psicológica (DINIZ, 2016a) tanto na consulta pré-natal, quanto em cada ultrassonografia realizada (PITANGUY, 2016).

Apesar das incógnitas das causas e extensão das consequências, já era oportuno dizer que aquelas crianças e mães enfrentariam muitos obstáculos e sofrimentos. Pelo que se observava em vários bebês, as dificuldades cresceriam com o passar do tempo e possivelmente seriam graves, pois seus cérebros não estavam alcançando o desenvolvimento esperado, por terem sido atingidos de maneira intensa pela infecção (BRASIL, 2017a).

A rotina de cuidados da criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) é bastante complexa e cansativa e acaba exigindo das mães, na maioria das vezes, uma dedicação exclusiva, devido à demanda intensa e específica com exames, atendimentos com

profissionais distintos, estímulos, tratamentos, além das atribuições domésticas e cuidados com outros filhos, redobrando a responsabilidade (PIMENTEL *et al.*, 2018; VALIM, 2018), assim como acontece em outras situações de deficiência.

Além disso, por não terem com quem ou onde deixar a criança, as mães vivenciam momentos intensos de abdicação e exaustão, que provocam sofrimento diante do contexto, havendo alteração na dinâmica familiar, no estilo de vida e na relação conjugal. Como consequência, para suprir a necessidade dos cuidados integrais à criança, as mães acabam abandonando suas atividades remuneradas e estudos, afetando também o rendimento financeiro (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Com as vulnerabilidades já existentes associadas às mudanças inerentes ao estressor, neste caso, a SCZV, a vida destas mulheres se torna algo impensável e de difícil manejo. Dessa forma, quanto maior o acúmulo de funções não realizadas, mais vulnerável ela se torna (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). Neste sentido, questiona-se: quais são as dificuldades e desafios que as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam?

OBJETIVO

Apreciar as dificuldades e desafios que as mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa. O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin (1993) foi adotado como referencial teórico.

A produção de dados foi desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) no Município de Campina Grande/PB, no período de junho a novembro de 2017.

Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do Estado da Paraíba, consideradas aptas de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos: possuir idade superior a 18 anos, ter sido acometida pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e possuir filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus.

A pesquisa de campo foi realizada com entrevista a partir de um roteiro semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, com perguntas relacionadas sobre as mudanças ocorridas na família do momento do nascimento de para o momento atual, e construção de genograma e ecomapa como instrumentos complementares para ampliar a

compreensão sobre o contexto familiar e as relações estabelecidas entre familiares e outras estruturas sociais.

Os objetivos e etapas da pesquisa foram esclarecidos às participantes, e todas receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido e assinado por elas antes do início da coleta de informações. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e ocorreram em uma sala cedida pela instituição. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos, totalizando 819 minutos e 11 segundos. A mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a de menor duração foi de 9 minutos e 22 segundos.

Em relação aos procedimentos para análise dos dados, todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, com o objetivo de identificar os aspectos relevantes, visando à construção de categorias. Os dados transcritos foram tabulados, e procedeu-se à construção de categorias, conforme o método de análise de conteúdo temática (BARDIN, 2011). As categorias e subcategorias construídas estão demonstradas na Tabela 1:

Tabela 1. Categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
1. Dificuldades cotidianas	- Ausência de suporte social; - A rotina do cuidado à criança; - Dedicção exclusiva à criança; - Abandono do estudo ou trabalho.
2. Dificuldades no acesso aos serviços de saúde	- Espera por atendimentos; - Carência de profissionais capacitados; - Problemas relacionados a transportes, deslocamento e acesso aos serviços; - Fornecimento de medicamentos.
3. Necessidades individuais e apoio psicológico	

Fonte: Dados da pesquisa

A fim de preservar as identidades, as participantes foram nomeadas com a letra M seguida do número sequencial da entrevista, os filhos, com a letra C, seguida do número correspondente. Para outros filhos foi utilizada a letra inicial do nome da criança. Um hospital

foi mencionado e foi utilizada a letra X, da mesma forma o nome do médico citado também foi substituído pela letra X.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) em 13 de junho de 2017, obtendo autorização para ser desenvolvido conforme o Parecer número 2.118.518 e CAAE: 68246017.5.0000.5182.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Dificuldades cotidianas

Das 40 entrevistadas, dez afirmaram criar os filhos sozinhas, sem apoio de ninguém. A questão da solidão e do desamparo familiar tem sido frequente na SCZV (VALIM, 2018). Há um abandono crônico agravado por esta situação, na qual, muitas vezes, essa falta de apoio acontece exatamente pela criança demandar mais atenção e cuidado (PIMENTEL *et al.*, 2018), gerando uma sobrecarga materna de responsabilidades durante as atividades cotidianas (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

O uso dos genogramas e ecomapas contribuíram para a ampliação da análise da estrutura familiar, sendo uma ferramenta importante para a prática da enfermagem. Por meio deles, foi possível identificar um suporte social enfraquecido, compatível com ausência do estado, coincidindo com o auge da crise política dos anos 2016 e 2017.

Essa ausência de uma rede de apoio apareceu também como dificuldade apresentada pelas mães, seguida de renúncia de si em prol do filho, podendo ser evidenciada nos discursos.

Eu só vivo para ela, para mim mesmo não tenho tempo para nada, nem para a casa dos meus pais, da minha família, eu vou. (M4)

Nam, eu sempre lutei sozinha no mundo... [...] sempre fui eu sozinha para tudo, hospital, para tudo. (M19)

Só que a casa é complicada para ajeitar, lavar roupa é um sufoco, eu não consigo lavar, senão ela chora, quer tá no meu colo. Aí hoje eu lavei as coberta tudo, porque chegou uma pessoa para me ajudar, porque sozinha eu não dou conta. (M22)

A questão da responsabilidade maior cair sobre a mãe, se precisa de um exame, a mãe tem que ir atrás, se precisa do transporte, a mãe tem que ir brigar... (M29)

Em estudo com mães de crianças com necessidades especiais de saúde, ressaltou-se que as principais dificuldades apresentadas estavam relacionadas com a falta de apoio e suporte por parte de outros membros da família, serviços de saúde e sociedade, dificultando a aceitação e o enfrentamento por parte da família (ASSIS *et al.*, 2013).

O suporte social pode ser composto também pela rede de amigos, as instituições da comunidade, serviços de saúde, grupos de apoio, escolas, igrejas, como também as políticas governamentais que tenham alguma ligação direta com a vida dessas famílias (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993). O apoio precisa vir de alguém em quem a mulher confie e que possa ser útil no contexto daquela família (BRASIL, 2017c).

Na maioria das situações, o cuidar materno aparece marcado pela renúncia, também apreendida em estudo realizado no Piauí com mães de crianças com hidrocefalia (COSTA *et al.*, 2013).

É importante considerar que estas crianças com SCZV se encontram em uma fase semelhante do desenvolvimento humano, onde o cuidado é predominantemente materno, observando-se nestas histórias o cansaço recorrente com a rotina dos filhos e/ou atividades domésticas, semelhantes à vida de qualquer mãe de criança nesta faixa etária entre 1 e 2 anos de idade. Uma demanda acentuada pelas necessidades da condição está relacionada às demandas e desafios que vão aparecendo pela situação imposta.

Tem dia que eu nem almoço e nem janto direito, eu fui almoçar, ontem... de meia noite, certinha. Fui lavar louça, me acordo de duas, três horas da manhã, ajeito as roupas de C11, as roupas dele já ficam na bolsa. (M9)

Não tenho tempo mais para nada, só tenho tempo para ele, mesmo. Arrumo a casa uma vez, quando ele tá dormindo, assim nas carreiras, não vou à uma praia, nem faxino, não tem como. (M24)

Eu saio de casa de 4 horas da manhã, de 3 horas tenho que está em pé, ajeitar tudo [...] Mulher, porque assim, tem dia que a casa da pessoa vira, não vou mentir, não. Eu sinto o corpo um pouco cansado, sabe? Se eu pudesse só vivia deitada. Faz um ano e sete meses que eu venho para cá direto, porque eu comecei a vir para cá ele tava com 1 mês, já está com 1 ano e 8... (M27)

Com a sobrecarga das demandas de um filho deficiente, muitas mães deixam de estudar e/ou abandonam seus empregos.

Parei de estudar, não terminei meu terceiro ano por conta dele, minha vida mudou. (M3)

Eu gostava muito de trabalhar, e agora não tenho mais tempo de trabalhar, só vivo em casa e as viagens que eu faço; não tenho nem tempo às vezes pra minha outra filha. (M7)

Eu fazia meu curso superior, tive que trancar... [...]. Estava no quinto período já, e daí minha dedicação é 100% para ele. (M13)

Antes eu tinha acabado, encerrado um contrato, estava trabalhando, e eu sempre fui uma pessoa ativa, nunca tive emprego fixo de carteira assinada, mas sempre eu me virei, eu dava aula para as professoras, quando elas faltavam, me chamavam para substituir, eu vendia coisa, eu sempre fui uma pessoa ativa, desde pequena eu nunca fui assim de esperar pelos outros, sabe? E depois a vida deu uma freada assim, porque hoje não é mais o meu tempo, é o tempo dela... (M29)

Em situações de gestações sem intercorrências, com nascimento de filhos saudáveis, as demandas com as atividades da casa e dos filhos também levam a um desgaste físico, porém existem recursos como creches e escolas que, apesar de insuficientes, facilitam a inserção social da criança.

Com a entrada da mulher no mercado de trabalho formal e as mudanças do papel feminino nos séculos XX e XXI, muitas vezes, torna-se necessário conciliar as funções profissional e materna, sendo a maternidade uma experiência significativa, que influencia positivamente na rotina e no trabalho, apresentando benefícios sociais, cognitivos e emocionais para a mulher (GARCIA, 2018).

No caso da SCZV, associada às condições socioeconômicas expostas, estas mulheres, nordestinas e pobres, não têm alternativas como o suporte social para atender às demandas existentes, restando o abandono do trabalho com o intuito de cumprir as expectativas provenientes dos cuidados integrais à criança. Em muitos casos, essas mães acabam desistindo de seus empregos porque seus filhos requerem cuidados especializados e constantes, tornando-se evidente como as dificuldades decorrentes das questões econômicas aparecem nitidamente em todo o contexto.

A sobrecarga vivenciada pelas mães pode comprometer a saúde física, mental e emocional delas, o próprio cuidado às crianças, como também o retorno ao trabalho. Esta dificuldade em conciliar estudo/trabalho com a rotina de cuidado do filho, devido aos atendimentos e consultas multiprofissionais, também foi observada em outros estudos, gerando incapacidade de conseguir manter a rotina anterior à chegada do filho (PIMENTEL *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

2. Dificuldades no acesso aos serviços de saúde

Paralelamente à rotina estressante, de cuidarem de filhos que demandam um tipo de cuidado muito específico, as mães mostram também que a espera por atendimentos muitas vezes torna-se desgastante, gerando frustrações:

Eu acho que é muito deficiente a questão do apoio, o SUS, a questão pública, eles não têm noção do que é ter uma criança com deficiência, das angústias, e ainda a pessoa passar por dificuldade de encontrar às vezes um transporte, o exame, a gente só sabe a angústia da gente quando a gente vai desesperada atrás do exame da urgência, e eles na paciência maior do mundo [...] É mais isso de apoio, porque apoio nunca é demais, a gente não tem o mínimo dos mínimos, o ideal é a fisioterapia todos os dias, a gente tem dois, três dias, com muito sacrifício. (M29)

Apesar de todo o desgaste, as mães têm poucas alternativas. É muito difícil para a família fazer escolha pelo seguimento, preferindo muitas vezes abandonar o tratamento. As mulheres da pesquisa iam com seus filhos para os atendimentos, mas vale lembrar que existem crianças com a SCZV que não são acompanhadas, seja porque desistiram por motivos distintos ou até mesmo por não conhecerem a importância de as crianças serem avaliadas e estimuladas ou, ainda, por não saberem da existência de serviços de saúde específicos.

Essas escolhas afetam a vida das mães e familiares de crianças com SCZV ao se depararem na condição de tomar decisões frente às demandas e necessidades impostas pela microcefalia e seus sintomas (SCOTT *et al.*, 2018).

Entre as Semanas Epidemiológicas 45/2015 e 52/2018 (08/11/2015 a 29/12/2018), dos 2.865 casos confirmados de microcefalia associada ao ZIKV, exceto os óbitos, 1.739 (60,7%) receberam atendimento em puericultura, 1.000 (34,9%), atendimentos em estimulação precoce, enquanto 1.828 (63,85) receberam atendimentos em Atenção Especializada. Aproximadamente em 71,9% dos casos confirmados foi referido algum tipo de cuidado. (BRASIL, 2019a).

Algumas instituições já oferecem acompanhamento para essas crianças, mas a rotina de atendimento com diversos profissionais de saúde em dias e horários diferentes, o cuidado direto à criança e as demandas familiares pré-existentes mostram contribuir com a desorganização do esquema familiar.

Em estudo com mães de crianças com a SCZV no Nordeste do Brasil, também foram observados dados programáticos de vulnerabilidade, tanto na falha da confirmação do diagnóstico, quanto no tempo de espera entre a marcação da consulta e o atendimento, seja pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou por meio do plano de saúde, podendo ter interferência na evolução do quadro (PIMENTEL *et al.*, 2018). As dificuldades relacionadas ao

acompanhamento das crianças em suas atividades cotidianas de terapia também foram apontadas pelas mães no Projeto Redes de Inclusão (FNUI, 2018).

A Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015b), que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, garante atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, assegurando acesso universal e igualitário no âmbito do SUS.

Nesta pesquisa, apenas duas mães conseguiram antecipar o diagnóstico dos filhos, justamente por terem procurado consultas e exames particulares.

Eu saí procurando o médico, só sei que no final eu gastei quase seis mil reais, com consulta e tudo. (M35)

A secretária lá do hospital disse que ia marcar um exame pra segunda-feira e essa segunda-feira nunca apareceu. Minha irmã foi lá, minha cunhada foi lá e procurou saber, e ela disse: “Não, deixa eu anotar aqui tal dia.”, aí minha cunhada disse: “Não, tem particular?”. Aí ela disse: “Tem.”. Aí ela disse: “Pois a gente vai fazer.”. Aí, pronto!, os primeiros exames a gente fez tudo particular, porque da Secretaria ninguém foi atrás. Assim... Parecia que era uma criança sã, uma criança normal, não tinha preocupação de nada. (M39)

Ao delinear suas trajetórias nos serviços de saúde, ressalva-se que poucas mães tiveram a oportunidade financeira de arcar com o custo de terem um diagnóstico precoce. A falta de articulação dos serviços de atenção entre os níveis primário, secundário e terciário implica em descontinuidade da assistência e ausência de qualidade da atenção, provocando impacto na oferta contínua e integral de saúde. Essa fragmentação existente é uma característica do sistema de saúde brasileiro, tornando frequente a peregrinação em busca de um suporte (SANTOS, 2017).

A carência de profissionais capacitados também foi considerada uma grande dificuldade pelas mães, muitas vezes tratadas com descaso ou até mesmo minimizando-se os seus conhecimentos prévios.

Fui direto para o hospital X, quando era lá... Aí, eu acho muito importante o acompanhamento, porque o primeiro neurologista, que foi Dr. X, ele ficou assustado porque como uma equipe que pegava as crianças não estava notando isso. (Em relação aos diagnósticos tardios dos filhos gêmeos) (M5)

Eu me julgava a mulher mais feliz do mundo, porque aquele tumulto todinho, e eu tinha tido meu filho no mesmo período, mas tinha nascido sem nada. Mas aí ele me deu o laudo. Quando ele me deu o laudo, já fui procurar o hospital X. Esse menino não tinha passado por oftalmologista, não tinha passado por otorrino... Tinha feito os testes do bebê quando nasce normal, todos feitos bem direitinho, mas não tinha passado pelo otorrino, pelo oftalmo, tinha feito o teste de olhinho só. Não passava por pediatra todo mês, a puericultura era só com enfermeira, do bairro mesmo. Aí voltei para as enfermeiras e nesse dia elas escutaram. Eu disse: Olhe, me perdoem vocês duas, porque, se eu ver vocês, uma criança com perímetro cefálico abaixo dessa linha aqui, de hoje por diante, neste posto, e vocês não mandarem pra um neurologista... (M6).

Eu fiquei chateada com uma fisioterapeuta de lá, no tempo do prefeito, acho que ela nem existe mais... Aí ela olhou assim para C11, e disse que ele não pisca o olho não... Ela disse assim: “Olhe, mãezinha, infelizmente seu filho não enxerga, não!”. Aí, depois que eu fiz o exame, que C11 enxergava, eu queria quebrar a cara dela! (M9)

Em relação à falta de capacitação profissional inicial, o Programa Redes de Inclusão organizou e promoveu grupos focais com mães e profissionais de Pernambuco e da Paraíba, nos quais os profissionais de saúde expuseram comoção diante da gravidade dos casos e do sofrimento das famílias, afirmando insegurança quanto à SCZV, referindo impotência diante da doença pela falta de conhecimento sobre a microcefalia associada ao ZIKV, na época da descoberta. A partir das necessidades, foram desenvolvidas metodologias para a capacitação dos profissionais de saúde, educação e assistência social e entre os desafios apareceu a educação permanente em saúde, em especial para as mães, que cuidam diretamente das crianças (FNUI, 2018).

Para a mãe, é intrigante alcançar uma conexão entre suas próprias emoções num momento tão delicado e a indiferença dos profissionais (COSTA, TEIXEIRA, 2018). Em estudo com responsáveis de por crianças com diagnóstico de microcefalia causada pelo ZIKV, a capacidade de enfrentamento e preparo das equipes de saúde para lidar com essas famílias tão fragilizadas, assim como a dificuldade em implementar a escuta ativa e humanizada em suas práticas clínicas mostraram-se insuficientes (SÁ *et al.*, 2017).

Pela complexidade do quadro de saúde delicado e comprometedor apresentado pelas crianças com SCZV, a assistência deve ser realizada por equipe multidisciplinar, de forma que os profissionais trabalhem em grupo, engajados e comprometidos com a qualidade do tratamento ofertado, a fim de que a criança e a família sejam globalmente contempladas (EICKMANN *et al.*, 2016; SILVA; CAMILO, 2017; CAMPOS *et al.*, 2018).

As crianças necessitam de cuidados especializados por parte de uma equipe de reabilitação para avaliar o comprometimento e obter a estimulação adequada (REIS *et al.*,

2018), assim como tratamentos específicos, que devem ser realizados de maneira sistemática, ofertados com toda a infraestrutura capaz de atendê-los (SILVA; CAMILO, 2017), sendo importante a intersetorialidade e parceria com as famílias para o fortalecimento das redes locais como garantia dos direitos dessas crianças (FNUI, 2018).

Nas políticas públicas brasileiras que asseguram direitos sociais às crianças em condições crônicas, os estudos revelam a criança e a pessoa com deficiência como sujeitos de direitos e a responsabilidade do Estado na garantia dos direitos sociais, com corresponsabilidade da família, porém as estratégias e ações definidas ainda são incipientes e com indicativos de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas (TAVARES *et al.*, 2017).

O SUS tem como desafio a responsabilidade de garantir a oferta a esses serviços de diversas especialidades, facilitando o acesso das crianças, principalmente aquelas que residem distante dos grandes centros urbanos, onde se localizam os locais de atendimento (IPEA, 2018).

Outro fator estressante, associado à questão do SUS, é a dependência de medicamentos caros, que nem sempre estão disponíveis para todas as crianças, originando desgaste psicológico e financeiro das mães:

Eu tava dizendo até à menina que vem comigo que o dinheiro desse mês vai ser só Jesus na causa, porque passaram um bocado de remédio para comprar pra ele, aí também tem a questão do óculos [...] Porque, assim, não tem só a medicação, quero dizer, a controlada, de convulsões. Não tem só essa, às vezes aparece uma mancha nele, secreção... Aí tem que comprar outros remédios, e na Secretaria não tem. (M15)

Tem não, agora tem não. A farmácia de lá não tem remédio nenhum, se a gente não tiver dinheiro para comprar, os meninos ficam só Deus, viu? Complicado... (M25)

O acesso a medicamentos é fundamental na garantia do direito constitucional à saúde, porém o país não tem conseguido atender à demanda, alegando falta de pessoal qualificado para a gestão da assistência farmacêutica e até limitações financeiras devido aos recursos finitos, não cumprindo com princípio de integralidade do próprio SUS, comprometendo também a equidade, agravando mais ainda o contexto (DAVID *et al.*, 2016) potencializado pela Emenda Constitucional 95, que restringe os limites dos gastos e investimentos públicos, especialmente nos serviços de natureza social, como única medida capaz de retomar o crescimento da economia, em cenário já precarizado (BRASIL, 2016e; MARIANO, 2017).

Em estudo com mães de crianças com SCZV, também houve relatos de dificuldades econômicas, principalmente pelos gastos que têm com medicamentos, por não serem distribuídos ou pela escassez nos serviços de saúde (NUNES; CLEMENTINO, 2019).

A Portaria número 38, de 31 de agosto de 2017, tornou pública a decisão de incorporar o Levetiracetam para o tratamento de convulsões em pacientes com microcefalia, no âmbito do SUS (BRASIL, 2017d). Certamente foi um grande avanço, mas, até o período da coleta de dados da pesquisa, não havia entrado em vigor.

Para poder viabilizar o andamento dessa situação, algumas mães buscaram a judicialização com intuito de resolver seus problemas relacionados à liberação dos medicamentos, como é o caso de M14, cuja filha faz uso de oito drogas diferentes.

Ela faz uso atualmente de 1500 reais por mês e eu já mandei 3 três mandados para a Justiça. A Justiça olha, diz que tem a medicação, aí, quando eu vou atrás, que chego lá, não tem nada [...] Da medicação eu tô desenganada, é tanto, que tu, tô com o ofício aqui, porque ainda não chegou lá. Eu vou lá e, quando chego lá, diz que não tem, o juiz determina, mas aí não obedece, aí eu tô vendo o que eu faço. E ela ainda faz uso do Canabidiol e cada frasco é 120 reais, e eu ainda vou buscar em João Pessoa, porque eu não tenho carro para ir, e isso é tudo por conta do meu bolso também. (M14)

Outras questões recorrentes têm relação com os problemas referentes a transporte, deslocamento e acesso aos serviços. Por meio dos relatos, essas mães imploram por ajuda, na tentativa de denunciar tais situações, muitas delas desumanas.

Vou de ônibus, aí tem que pagar carro e 120 reais lá, é bem difícil... (Falando sobre a busca de remédio na capital) (M14)

Eu acho, assim, que o momento mais difícil de todo o tratamento delas é o transporte. É terrível, porque a gente vem 5 horas da manhã, os atendimentos são de 10:40, 11 horas... Elas ficam chorando, estressadas [...] assim, mesmo que mude os horários, elas fazem a fisioterapia, mas fica aquele cansaço, aquele estresse. Aí eu acredito, assim para mim, que não funciona, que elas ficam estressadas, e a gente fica esperando o carro chegar, ontem mesmo chegou de três horas da tarde. (M31)

O transporte deve ser uma responsabilidade dos municípios. A ausência dele contribui para que as crianças realizem sessões reduzidas de fisioterapia, o que deveria ser um acompanhamento permanente para a continuidade do tratamento. Mesmo para as famílias residentes em centros urbanos, os custos com transporte para o atendimento sucessivo das crianças podem ser um fator impeditivo ao acesso, como relatado por algumas mães, justificando a ausência no atendimento. O SUS carrega a responsabilidade de garantir a oferta dos serviços de diferentes

especialidades e facilitar o acesso dessas crianças aos atendimentos (IPEA, 2018).

As mães registraram ainda a falta de compromisso, assim como casos de humilhação que algumas são submetidas para conseguir transporte, ressaltando-se denúncias graves, não respeitando o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que pondera que, nos casos de suspeita ou de confirmação de violência praticada contra a pessoa com deficiência, deverão ser notificados à autoridade policial e ao Ministério Público, além dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015b).

É, às vezes esquecem de mim, de colocar o meu nome na lista, aí o carro não me deixa [...] toda semana a gente tem que ir. Sempre que eu venho, eu tenho que ir lá um dia antes avisar. (M12)

A gente foi, entrou na justiça e pediu a tutela do carro, para já não ter mais problema. (M20)

Só sabe é quem tem, a gente enfrenta dificuldades e tudo, esses carros, porque tem momento que a gente tem que brigar. Pela verdade e pela saúde do filho da gente, esses carros, eles dão maçada, humilham a gente, não é brincadeira não [...] esses motoristas também. Qualquer dia eu vou botar eles na Justiça, porque esses meninos têm direito de andar. Eles ficam botando logo o benefício no meio, mas, mulher, se for pensar o benefício desses meninos, a gente gasta que só, não é filho deles, eu digo logo. Aí queriam que a gente pagasse um carro para vir do lugar da gente pros tratamento. Aí, até hoje é uma dificuldade para a gente, tem que ir lá, ficar ligando... (M25)

Quando começou o tratamento delas, eles colocaram a gente para vir de 3 horas da manhã, para sair de casa. Aí o carro ia para João Pessoa (capital), e a gente ficava de seis, sete horas esperando o carro vim, chegava em casa 9 horas, 10 horas... Para no outro dia vir de novo, de 3 horas da manhã. Aí eu fiz um barraco muito grande na prefeitura, aí eles vieram dar o carro pelo menos 5 horas da manhã [...] Eu fiz um barraco, botei no Facebook, [...], aí eles se sentiram ofendido, aí deram o carro de 5 horas da manhã [...] eu já fui, falei com o prefeito, o prefeito disse que não podia fazer nada, porque estava sem dinheiro, mas ele fez um São João maravilhoso, que nunca teve um São João que prestasse, mas esse ano teve. Aí teve revolta nas redes sociais por causa disso, porque, quando é do conhecimento dele, vem o povo no carro sozinho, eu já deparei muito de a gente estar na van e vim os carros a Hilux, vários carros com o *slogan* da prefeitura da cidade S, só com uma pessoa dentro, o motorista sozinho, então custava nada trazer a gente e levar. (M31)

Para os efeitos da lei, a violência contra a pessoa com deficiência é considerada diante de qualquer ação ou omissão, praticada em local público ou privado, que lhe cause morte, danos, sofrimento físico ou psicológico.

A dependência do uso do transporte, que deveria ser tratado como responsabilidade e direito, foi uma das queixas recorrentes das mães, além da ausência de contribuição por parte

das prefeituras. Além de morarem em cidades do interior, algumas mães residem em zonas rurais e a maioria delas precisa percorrer distâncias muito longas, dependendo de transporte como meio de acesso à instituição. As mães que residem no sertão do estado, com distâncias entre 250 e 315 quilômetros, chegam a gastar, em média, de 3 a 6 horas de viagem.

Moro no sítio. Mas é muito próximo da cidade, bem perto. [...] eu levo 1 hora para chegar aqui, mais 40 minutos daqui, mais 1 hora para tá em casa, uma coisa que eu poderia tá em casa em menos de 1 hora. (M20)

Eu venho três vezes aqui para Campina [...] se o tratamento fosse pra lá, da minha casa para lá, eu levaria uns 15 minutos. (M23)

Eu digo assim, se ele fosse uma criança normal, eu não taria nesse sacrifício de indo e vindo, indo e vindo, porque é muito cansativo, viu? E longe, viu? (M24 reside em Cajazeiras, sertão do estado, e afirma gastar 12 horas de ida e volta.) (M24)

Os deslocamentos diários de grandes distâncias são necessários para garantir atendimento aos filhos. Esta é uma das inúmeras dificuldades observadas nas famílias para conseguir atendimento especializado, em que não recebem o devido amparo do Estado. Mulheres e crianças continuam sem a garantia de direitos sociais (SOUZA, 2018). “*O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso*” (BRASIL, 2016b).

Estudo com mães de crianças com necessidades especiais também despontou que muitas delas dependem do transporte público para cursar distâncias longas, muitas vezes procrastinando suas atividades (SILVA *et al.*, 2018). Outras mães de crianças com SCZV também declararam dificuldades relacionadas ao transporte, mostrando que a acessibilidade aos serviços de saúde é difícil, e eventos como consultas médicas tornam-se estressantes (NUNES; CLEMENTINO, 2019).

Para muitas mulheres, isso significa transporte limitado ou nenhum transporte para que possam viajar (STERN, 2016). Existe ainda um certo condicionamento delas às demandas como deslocamentos em transportes improvisados de sítios de cidades rurais para Campina Grande; viagens de até 10 horas diárias para estimulação precoce em sessões de 30 minutos (DINIZ, 2016a).

Nesse sentido, o acesso geográfico reflete na descontinuidade do tratamento, comum a outras situações de cuidado. Em estudo com mães de crianças de risco, foi explorada a compreensão que elas têm acerca das necessidades de saúde de seus filhos e dos aspectos que

interferem e levam ao não seguimento, demandando assim, estratégias intersetoriais em médio e longo prazo, que envolvam a rede de atenção e outros setores, como assistência social e transporte (DINIZ *et al.*, 2019).

A garantia de transporte para as famílias também foi relatada como queixa comum pelos familiares envolvidos no Programa Redes de Inclusão (FNUI, 2018). Essas mulheres foram a primeira geração de grávidas infectadas pelo ZIKV no Brasil, tendo vivenciado momentos de desamparo pela assistência em saúde e pela ciência (DINIZ, 2016a). Esse apoio é garantido pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), e consagrado no direito internacional das leis relacionadas à saúde, porém não se encontra materializado.

Diante desse drama social, mães de todo o país enfrentam diversos obstáculos para poderem cuidar de seus filhos com a SCZV, assumindo efetivamente a responsabilidade não apenas dos cuidados, mas das “*peregrinações terapêuticas*” (PORTO, 2017).

3. Necessidades individuais e apoio psicológico

Além dos cuidados com a criança, problemas de acompanhamento e aumento dos gastos devido ao suporte e atrasos pelo SUS, a própria mãe muitas vezes necessita de cuidados específicos, sejam momentos pessoais ou de suporte psicológico.

Ó, eu não me cuido, não faço unha, não ajeto cabelo, minha unha tá desse tamanho, tô procurando cortar unha umas duas semanas, não acho, não consigo lixar minha unha, não consigo arrumar os cabelos, não consigo parar para nada. Só casa e as crianças [...] e isso me perturba, porque eu não tenho tempo para mim, para nada, só para cuidar delas e da casa [...] fico igual um bicho [...] não me cuido no geral, nem no médico eu estou tendo tempo de ir; eu não tenho tempo para mim. É isso que eu preciso, de um tempinho para mim, mas eu não tenho. Eu me dedico mais a elas, vou jantar e almoçar sempre fora de hora, o café da manhã é 9, 10... almoço é 2, 3 horas, janta, é 9, 10 horas... (M2)

Não tenho tempo de estar em casa, fazer minhas coisas, fazer unha, faço tudo eu mesmo nas carreiras. (M16)

O apoio psicológico, porque é diferente a gente viver e a gente ter alguém que nos ouça, para ajudar a gente a compreender. Eu, às vezes em casa, quando peço ajuda, porque eu não sou de ferro, eu não sou só mãe de C31, eu sou M29, sou mulher, preciso também sair, sou mãe de “T” também, e eles vêm como se eu estivesse murmurando, mas não é isso, é uma válvula de descarga que a gente precisa. (M29)

De uma forma geral, grande parte das mulheres, ao se tornarem mães, têm a perspectiva do filho idealizado. O ser que está sendo gerado a partir delas mesmas leva a construções narcísicas da própria identidade, de que o filho seja perfeito, saudável e que

corresponda aos ideais planejados, seja de saúde ou de beleza. Quando um bebê é gerado com qualquer doença ou malformação, a ferida para essas mães se acentua em função da relação com um filho que demandará ainda mais cuidados, atenções, bem como perdas de autonomia. O patriarcado impõe esse cuidado dos filhos e do ambiente doméstico às mulheres e isso impacta ainda mais quando a criança apresenta algum cuidado exclusivo, podendo levar a diversos sentimentos, entre eles a culpa por se ausentarem ou deixarem a criança com outra pessoa.

Trata-se de um grupo de mulheres com filhos que dependem de acesso a serviços especializados, com assistência voltada exclusivamente à condição crônica, com o foco do cuidado voltado para a melhora do quadro clínico da criança (GUERRA *et al.*, 2015), cuja rotina como cuidadoras é modificada e a questão da maternidade mostra-se sacrificada e supervalorizada, por elas e por outros, implicando em cuidados aos outros como lema de vida, levando a elementos de sacrifício e uma ambígua (des)valorização própria (SCOTT, 2018).

As exigências com as mulheres que maternam uma criança deficiente parecem ficar ainda mais delimitadoras, havendo a cobrança de um cuidado ainda maior da mulher (VALIM, 2018), bem como de ativar as suas redes de apoio, levando à necessidade de um suporte psicológico. Trata-se de um contexto cultural específico, socioeconômico, de um grupo homogêneo de mulheres que estão passando pela mesma situação de deficiência, onde a necessidade de acompanhamento das crianças e a rotina são custosas.

Por conta da situação que vivenciam, essas mulheres precisam fazer escolhas e, apesar de reconhecerem suas necessidades, deixam de cuidar delas mesmas para dar atenção integral ao filho. Quantas mães passaram e quantas ainda irão passar por essa dor por conta de um mosquito? O esquecimento das mulheres nordestinas infectadas pelo ZIKV e de suas crianças aparece como um “*esquecimento estatal, governamental, e não como um esquecimento midiático*” (ZAGO; PIMENTEL, 2017, pg. 19).

São mulheres que marcaram a epidemia por conta da situação e precisam ser dignificadas no sentido do que elas podem fazer pelas outras. Elas estão numa situação em que não se sabe como conseguiram chegar, nem até quando irão suportar, dando pistas de como deveriam ser cuidadas, como mostra M2.

Quando eu chego em casa, aí é igual cão e gato (Falando sobre as discussões com o companheiro) [...] ele vem implicar comigo, aí digo; Cara, deixa eu sossegar. Aí às vezes eu xingo ele, eu fico meia perturbada, eu choro, porque eu quero sentar um pouco, para distrair, conversar com as pessoas, no Face pelo menos. Aí ele fica implicando: [...] aí eu me desespero, dá vontade de tacar na parede logo, e eu tento me segurar, mas às vezes não consigo, entendeu? Aí é isso, eu tô uma pilha de nervos, daqui a pouco eu estou doida. Não tem condições, eu não aguento! (M2)

O sofrimento emocional materno nessas situações pode afetar a capacidade de procurar ou conseguir apoio e de cuidar da criança quando precisam. Nesse sentido, a Atenção Básica (AB) “*deve ser a porta de entrada preferencial para o acolhimento das angústias, dúvidas e medos decorrentes dessas vivências, devendo acolher essas demandas por meio de uma escuta qualificada, sem julgamento nem preconceitos*”. Os casos mais graves, como depressão puerperal ou transtornos mentais que exijam atenção especializada, devem ser referenciados, mantendo o acompanhamento regular pela equipe de saúde (BRASIL, 2017c).

Uma pesquisa conduzida pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia – UFBA (2019) aponta que 36,5% dos cuidadores de crianças com SCZV apresentam diagnóstico de depressão. Isso mostra a importância *de cuidar de quem cuida dessas crianças para colaborar também para o desenvolvimento delas*.

As demandas de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde são intensas e se estabelecem em possíveis desafios (ASSIS *et al.*, 2013). Nesse sentido, os obstáculos enfrentados pelas mães de crianças com SCZV estão relacionados ao próprio impacto da doença em suas vidas, ao cuidar diante das dificuldades encontradas no processo de reabilitação e tratamento das crianças, à superação (OLIVEIRA *et al.*, 2018), e à incansável busca pela aceitação e inclusão no contexto social (SILVA *et al.*, 2018).

Apesar das dificuldades, as mães das crianças nascidas com SCZV se sentem fortalecidas e impulsionadas a lutar pelos direitos de seus filhos (PINHEIRO, 2017), pelem por justiça e apontam a responsabilidade pelas suas dores e luto dos filhos com deficiência ao Estado (MOREIRA *et al.*, 2018), não podendo e nem devendo ser esquecidas (SOUZA, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, por meio das falas das mães, ficou conhecido que as dificuldades maternas vivenciadas na SCZV decorrem do acúmulo de aspectos que acentuam a crise, como a ausência de um suporte social adequado, o cansaço pela rotina de cuidado integral à criança, que acabam levando ao abandono do estudo e/ou emprego, influenciando no funcionamento e adaptação familiar.

Ao buscarem o suporte do serviço público de saúde, depararam-se com a demora nos atendimentos especializados, carência de profissionais capacitados, de fornecimento de medicamentos, bem como problemas relacionados a limitações de transportes e acesso aos serviços, geralmente por distanciamento geográfico.

Considerando o elevado nível de estresse, bem como as necessidades individuais e apoio psicológico apresentados pelas participantes, esses percalços poderiam ser minimizados através de um planejamento estratégico em saúde, com melhor qualificação profissional no atendimento não só às crianças, mas também às próprias mães, valorizando a dimensão humana e particularidades existentes.

Face aos resultados apresentados, considera-se oportuno repensar a prática assistencial, assim como a implantação de protocolos de intervenção dirigidos que contemplem os elementos apontados nesta pesquisa. De uma forma geral, são desafios importantes: a garantia do acesso aos serviços de saúde, o acesso aos tratamentos e medicamentos das crianças, e a criação de estratégias de fortalecimento para as equipes de saúde, fortalecendo o direito à saúde no Brasil.

REFERÊNCIAS

ASSIS, F.A.G.; *et al.* Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 12, p. 736-43, 2013.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, 2015b.

BRASIL. Portaria nº1.813, DE 11 de novembro de 2015. **Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil**. Brasília, 2015c.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 95. **Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências**. Brasília, DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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 equipes de saúde** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 38, de 31 de agosto de 2017. **Torna pública a decisão de incorporar o levetiracetam para o tratamento de convulsões em pacientes com microcefalia, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS**. Diário Oficial da União, Brasília, 2017d.

CAMPOS, M.M.M.S.; *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, 2018.

COSTA, E.C.L.; VELOSO, R.A.; FEITOSA, J.M.M. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **R Interd**, v. 6, n. 1, p. 71-9, 2013.

COSTA, L.M.C.M.; TEIXEIRA, S.M.O. Nota prévia: Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. **Anais...** Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia, Fortaleza, 2017.

DAVID, G.; ANDRELINO, A.; BEGUIN, N. **Direito a medicamentos avaliação das despesas com medicamentos no âmbito federal do sistema único de saúde entre 2008 e 2015 realização**. Brasília (DF): INESC, 2016.

DINIZ, D. Zika virus and women. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016a.

DINIZ, I.A.; *et al.* Discontinuity of outpatient follow-up of risk children: perspective of mothers. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 2, 2019.

EICKMANN, S.H.; *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, dez. 2016.

FNUI. Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências**. Brasília (DF): UNICEF, 2018.

GARCIA, C.F.; VIECILI, J. Implicações do retorno ao trabalho após licença-maternidade na rotina e no trabalho da mulher. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 30, n. 2, p. 271-280, 2018.

GUERRA, C.S.; *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto contexto – enferm*, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. **Texto para discussão**. Brasília: Rio de Janeiro: IPEA, 2018.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E.B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Erechim*, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

MARIANO, C.M. Emenda constitucional 95/2016 e o teto dos gastos públicos: Brasil de volta ao estado de exceção econômico e ao capitalismo do desastre. *Rev. Investig. Const.*, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 259-281, Apr. 2017 .

MCCUBBIN, M.A.; MCCUBBIN, H.I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness**. Perspectives on coping and intervention St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MOREIRA, M.C.N.; MENDES, C.H.F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface*, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

NUNES, R.O.C.; CLEMENTINO, F.S. **Microcefalia associada ao Zika vírus**: representações sociais e estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães. In: O conhecimento na competência da teoria e da prática em enfermagem. Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019.

OLIVEIRA, W.K. **Emergência de Saúde Pública de importância internacional**: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, 2015 e 2016. 2016. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

OLIVEIRA, M.C.; *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev baiana enferm*, v. 32, 2018.

PAHO. Pan American Health Organization. **Alerta Epidemiológico** - Síndrome neurológica, anomalias congênitas e infección por vírus Zika. Implicaciones para la salud pública en las Américas. Washington: Pan American Health Organization, 2015.

PITANGUY, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. *Cad. Saúde Pública*, v. 32, n. 5, 2016.

PIMENTEL, P.L.B.; FURTADO, F.M.F.; SALDANHA, A.A.W. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud*, v. 23, p. 1-15, 2018.

PINHEIRO, D.A.J.P.; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Divers*, v. 3, n. 2, 2017.

PORTO, R.M.; COSTA, P.R.S.M. O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cad Gen Divers**, v. 3, n. 2, 2017.

ROECKER S.; *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012.

SÁ, F.E.; *et al.* Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1-10, 2017.

SANTOS, K.H.; MARQUES, D.; SOUZA, A.C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto contexto – enferm**, v. 26, n. 2, 2017.

SCOTT, R.P.; *et al.* Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 673-84, 2018.

SILVA, H.F.; CAMILO, J.M. Os efeitos colaterais da culpa: mães de crianças microcefálicas sob o uso de anticonvulsivantes. **Psicologia**, 2017.

SILVA, F.W.O.; *et al.* Zika vírus: sentimentos e práticas de cuidados de gestantes. **Rev Enferm UFSM**, v. 8, n. 4, p. 661-73, 2018b.

SOUZA, N.L. Resenha. Síndrome congênita do Zika vírus: um olhar a partir de atores nordestinos **Cad Saúde Pública**, v. 34, n. 2, 2018.

TAVARES, T.S.; DUARTE, E.D.; SENA, R.R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

VALIM, T. “Elas”, de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). **Anuário Antropológico**, v. 43, n. 1, p. 463-68, 2018.

ZAGO, L.F.; PIMENTEL, P.R. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebê-monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. **Revista passagens**, v.8, n. 2, p. 152-172, 2017.

6.3 ARTIGO 3 – DEMANDAS, VULNERABILIDADES E ACÚMULO DE TENSÕES ASSOCIADAS À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

PESQUISA QUALITATIVA

DEMANDAS, VULNERABILIDADES E ACÚMULO DE TENSÕES ASSOCIADAS À SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS¹

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad², Kleyde Ventura de Souza³

¹ Artigo extraído do projeto de pesquisa “Vivência de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus”.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG. Professora Assistente do curso de Enfermagem da UFCG. Campina Grande/Paraíba, Brasil. ORCID: 0000-0003-2413-5973

E-mail: grazielahamad@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Escola de Enfermagem da UFMG. Docente do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFMG. Belo Horizonte/Minas Gerais, Brasil. ORCID: 0000-0002-0971-1701

E-mail: venturakleyde@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus.

Métodos: Pesquisa qualitativa, na qual participaram 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus do Estado da Paraíba. Os instrumentos de pesquisa utilizados foram roteiro com entrevista semiestruturado, construção de genogramas e ecomapas e anotações em diário de campo. A coleta de dados foi realizada nos meses de junho a novembro de 2017 e para análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo do tipo temática.

Resultados: As principais situações identificadas foram: cuidar sozinha do(a) filho(a) com a Síndrome Congênita do Zika vírus; conflitos com o companheiro; abandono ou separação conjugal; ciúmes entre irmãos; problemas de saúde e ausência com outros filhos; gravidez não planejada; e ainda dificuldades financeiras.

Considerações Finais: Além de todas as demandas e desafios enfrentados pelas mães, o fato de se ter uma criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus por si só já é um fator de grande vulnerabilidade. Dessa forma, faz-se necessário desenvolver propostas de atenção que contemplem as mães e/ou as famílias, vislumbrando maneiras individualizadas de oferta de cuidado e de assistência.

Descritores: Mães, Microcefalia, Zika Vírus, Epidemias, Direitos Humanos.

INTRODUÇÃO

A gravidez é um evento de muita significação na vida da mulher, na qual a chegada de um filho representa algo novo para os membros da família, envolvendo muitas descobertas, adequações e planejamento, sendo o nascimento o momento de confrontar a esperança gerada com as reais condições do recém-nascido⁽¹⁾.

Ao vivenciarem o diagnóstico de malformação congênita, a mulher e seus familiares, sentem dúvidas, medos, incertezas e expectativas, com alteração de planos e rotinas para atender às necessidades, sofrendo transformações que variam conforme o grau da malformação e as características envolvidas. Essa realidade influencia diretamente no comportamento e leva a um maior desgaste emocional materno⁽¹⁾. Enquanto a confirmação não se concretiza, a angústia e o sofrimento não se diluem, contribuindo para a sensação de desamparo, desconfiança e incredibilidade⁽²⁾.

Além disso, choque e sofrimento são reações que podem acontecer, iniciando, a partir de então, um processo de adaptação e aceitação, distribuído em várias etapas, com tempos e intensidades variados. A fase de luto também parece ser uma vivência emocional muito presente em mães e pais de crianças nessas situações⁽³⁾.

Nesse sentido, a existência de uma malformação modifica significativamente as rotinas familiares. A infecção pelo Zika vírus (ZIKV) no período gestacional trouxe visibilidade aos casos da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), com aproximadamente 3.000 novas crianças compondo o grupo de outras crianças com deficiências e condições crônicas complexas de saúde⁽⁴⁾. O Nordeste, especialmente, ficou conhecido pela epidemia da SCZV, ressaltando-se Pernambuco e Paraíba como os estados que tiveram maior concentração de casos⁽⁵⁾.

Por se tratar de um grupo de crianças com desabilidades e condições crônicas, a discussão sobre a SCZV se insere no conjunto de debates e discussões do Estatuto da Pessoa com Deficiência. A Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015, conceitua a expressão “pessoa com

deficiência” como: “*aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*”^(6:2).

Quando a deficiência acomete crianças, a imagem da abnegação materna aparece forte no contexto de negação de direitos e excesso de vulnerabilidades⁽⁷⁾, considerados fatores que interferem no processo de adaptação frente à descoberta de uma malformação, e que pode ser entendida como uma circunstância frágil, interpessoal e de organização, determinada ainda pelo acúmulo de funções que deixam de ser desempenhadas, tais como problemas financeiros, de saúde e mudanças de trabalho dos membros da família e também aos problemas inerentes ao estágio do ciclo de vida em que a família se encontra⁽⁸⁾.

A resposta ao estresse possui três elementos: o evento (estressor/demanda), a reação da família para o evento (tensão/estresse) e a resposta da família (ajustamento/adaptação). As tensões familiares existem quando a família maneja com sucesso as crises causadas pelo estressor. Já o estresse familiar acontece quando a família não consegue conduzir a tensão causada pelo estressor, aumentando com o desequilíbrio entre a demanda e a capacidade de enfrenta-la⁽⁸⁾.

A preocupação com o acúmulo de demandas frente à SCZV suscitou a necessidade de responder à questão: “Quais situações têm sido consideradas geradoras de tensão e contribuído para a vulnerabilidade de mulheres e suas famílias no cuidado à Síndrome Congênita do Zika vírus?”.

OBJETIVO

Identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Esta pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, sob Parecer número 2.118.518, de 13 de junho de 2017, atende às diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos da Resolução nº 466/2012⁽⁹⁾.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Pesquisa de abordagem qualitativa, com investigação interpretativa, seguindo as normas padronizadas pelo COREQ e fundamentada no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin⁽⁸⁾.

Cenário do estudo e participantes

A pesquisa foi desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação (CER), localizado no interior do Estado da Paraíba, referência no atendimento para crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com a SCZV de diversos municípios do Estado da Paraíba.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e que apresentassem filhos com diagnóstico da SCZV. Foram excluídas as mulheres cujos filhos tinham microcefalia associada a outras causas, mulheres que apresentassem alguma incapacidade cognitiva para participar da pesquisa, que não residissem no estado da Paraíba e que não fossem cadastradas e atendidas no Centro Especializado em Reabilitação, bem como mães de crianças acompanhadas por outros familiares no atendimento.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados ocorreu no período de junho a novembro de 2017. A entrevista foi realizada em ambiente reservado, dentro do próprio Centro Especializado em Reabilitação, garantindo a privacidade da pesquisadora e entrevistada. Antes de concederem as entrevistas, as participantes foram esclarecidas quanto aos objetivos do estudo e sobre a importância de suas participações. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido pela pesquisadora e assinado pelas participantes e, somente após esse momento, a coleta de dados foi iniciada.

O material empírico foi produzido a partir de um roteiro semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, relacionado com as diferentes fases e componentes do processo de adaptação e resiliência e construção de genograma e ecomapa como instrumentos complementares para ampliar a compreensão sobre o contexto familiar e as relações estabelecidas entre familiares e outras estruturas sociais e, em complementaridade, a pesquisadora realizou anotações em um diário de campo.

O genograma é considerado um potencial instrumento padronizado para avaliação familiar, por meio de uma representação gráfica da família, na qual é possível entender a relação entre seus membros, a partir de símbolos e códigos padronizados, por pelo menos três

gerações⁽¹⁰⁾. O ecomapa permite identificar os recursos disponíveis e acessados pela família, bem como a qualidade de seus vínculos e as relações estabelecidas⁽¹¹⁾.

As perguntas sucederam em torno de como era a vida da família na época da descoberta do diagnóstico, se ocorreram mudanças do momento do nascimento para o momento atual, bem como se houve algum acontecimento que tornou o processo mais difícil.

Para facilitar o processo de obtenção das narrativas, as perguntas e respostas foram gravadas com o auxílio de um gravador portátil digital, garantindo-se prioritariamente o sigilo. A amostragem final foi feita por saturação teórica⁽¹²⁾, quando se percebeu que não havia mais acréscimo nas informações obtidas.

As perguntas foram transcritas na íntegra, mantendo-se todos os vícios de linguagem, interrupções e falas da pesquisadora, permitindo um relato espontâneo, capaz de gerar elementos suficientes para a pesquisadora transcrevê-los e interpretá-los posteriormente.

Para a construção do artigo, os nomes de outros filhos, bem como clínicas e hospitais foram substituídos por letras sequenciais, conforme foram aparecendo, e o nome da criança com a SCZV, substituído pela letra C (de criança) seguida de um número sequencial. O número da mãe e da criança nem sempre coincidiram, pois, na pesquisa, participaram três mães de gêmeos.

Por atender inúmeros tipos de deficiências e malformações congênitas e não haver um dia certo para cada problema de saúde, bem como a pesquisadora não ter acesso a uma agenda do serviço, tornou-se necessário deslocar-se diversas vezes até o local, em busca das participantes. Convém enfatizar que não foi possível incluir fragmentos discursivos de todos os enunciadores no texto, devido à limitação de espaço para a elaboração do artigo. Porém, todas as participantes foram incluídas na análise e contribuíram para construir o conhecimento acerca da temática.

Análise dos dados

Para a organização e análise dos dados foi utilizado o *software* MAXQDA©, versão 2018⁽¹³⁾. Com os dados obtidos, construiu-se uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições discutidas e revisadas pelas pesquisadoras, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial, permitindo a validação. Essa condição se repetiu com três entrevistas aleatórias, tendo sido essencial para ajustar as divergências no entendimento dos códigos e seus significados. Para a análise do material empírico foi utilizada a técnica de Análise do Conteúdo do tipo temática⁽¹⁴⁾.

RESULTADOS

Esta pesquisa discorre sobre as principais situações vivenciadas pelas mães de crianças com a SCZV que podem gerar acúmulo de tensões e fatores estressantes, contribuindo para maior vulnerabilidade do sistema familiar a partir do momento que esse se depara com o diagnóstico, acarretando novas demandas para a família. São pequenas informações que ajudam a compreender melhor a rotina de cada uma dessas mulheres, porém, tais fatores se relacionam, de modo que podem interferir no processo de adaptação familiar.

A idade das mães oscilou entre 18 e 39 anos, sendo a idade média de 26,6 anos. Em relação à etnia declarada, 27 mães referiram ser pardas, cinco disseram ser brancas, quatro, negras, três, amarelas e uma não soube especificar. 33 mães eram donas de casa e 21 famílias recebiam entre mil e um a dois mil reais, 16 famílias tinham como renda menos de mil reais e apenas três famílias recebiam entre dois mil e um e três mil reais.

As principais situações identificadas foram: cuidar sozinha do(a) filho(a) com a SCZV; conflitos com o companheiro; abandono ou separação conjugal; ciúmes entre irmãos; problemas de saúde e ausência com outros filhos; gravidez não planejada; e ainda dificuldades financeiras.

Algumas mães mostraram fragilidade na questão de cuidarem sozinhas dos filhos, contribuindo para a sobrecarga, como mulheres, em suas diversas responsabilidades. Das 40 mulheres entrevistadas, 10 afirmaram criar os filhos sozinhas, sem apoio de ninguém:

Cuidar dela, só eu mesmo. Ele trabalha, mas só trabalha, não dá uma água, um leite, não faz nada. Só pega nela um pouquinho. Ele anda, passeia, vai na igreja e eu não vou para canto nenhum. (M4)

Mulher, eu sou viúva! O pai dele morreu faz 3 meses [...] tive que tirar da escola, (outro filho) porque não tinha quem levasse. (M19)

Mulher, quando ele tem, ele me dá, mas é de 20 reais. Ele não pergunta nem pelo menino e nem pede para ver. (M34)

Os conflitos com os companheiros foram identificados como fatores estressantes por algumas mães.

Assim, ajuda, entende, mas, às vezes, quando eu mais preciso, ele não está no momento para me ajudar, ele some, ele discute, às vezes eu digo para ele: Eu acho que tu não gosta dessas tuas filhas, porque elas são especial, têm microcefalia. Ele fala que não: “Você tá enganada.”. Às vezes a gente chora junto, às vezes eu me desespero, eu brigo com ele, eu jogo tudo para cima dele, mas a gente leva a vida, né? Antes a gente não brigava, hoje a gente briga [...] São 6 anos que a gente nunca brigou. De um ano e meio para cá, a gente só briga... (M2)

Eles não dão... Assim, o pai de “A” trabalha em Sítio, então, quando ele tem, ele ajuda, tipo assim, dá 100 reais, mas já é uma ajuda, porque eu sei que ele não tem. O de C11, quando ele desaparecer da minha vida de uma vez por todas, e não aparecer na minha porta, eu vou dar entrada na Justiça, que até hoje ele não deu sequer uma lata de leite para ele, e o dos outros dois eu não sei nem onde é que vive [...] ele não ajuda em nada, por isso não quero que ele nem apareça na minha porta. (M9)

A questão do abandono pelo companheiro num momento tão frágil e a separação conjugal também apareceram de formas recorrentes, podendo prejudicar o processo de adaptação:

Eu não vivo com o pai dele. Porque o pai dele, antes de eu descobrir que eu tava grávida, eu namorei com ele, aí a gente terminou. Aí, quando eu descobri que tava grávida, fui dizer a ele, ele disse que não era filho dele, disse que não ia registrar o menino, e eu disse: Tá certo. Aí, registrei só no meu nome, aí fui na Justiça, aí comprovou que ele era o pai, mas ele nunca deu atenção ao menino, não [...] Eu moro com outro rapaz, não o pai dele. (M3)

Deixou, porque, como “B” é especial, ele aceitou 2, 3 meses, aí depois ele sumiu [...] O momento mais difícil para mim foi a ausência do pai, quando eu voltei do hospital A para casa, no primeiro dia que eu voltei pra casa, ele não estava para me receber em casa. Eu fiquei 2 dias na minha casa quando eu cheguei do hospital A, e ele não foi lá me visitar. Eu cheguei quarta, e passei quarta, quinta e sexta, ele foi no sábado de noite. Eu ligava e ele falava que estava ocupado, e ele também não me visitou no hospital... (M34)

A única coisa que eu achei estranho foi só o pai dela, que eu pensei que fosse ser uma coisa, né? Como se diz, eu pensei que eu fosse ter mais apoio [...] desde a minha gravidez, tipo assim, eu já me sinto rejeitada, eu já sofro um trauma desde a gravidez... ele tinha esse costume. (M36)

Para M26, que engravidou de um desconhecido durante uma festa, após alcoolizar-se, seu conflito envolveu toda a família, pois seus pais não aceitaram e foi expulsa de casa. Construiu uma casa de dois cômodos com uma pequena quantia que recebeu do ex-marido no processo do divórcio e mora com as duas filhas, demonstrando várias fragilidades. M26 referiu ainda sentir-se desamparada e sofrer muito com a situação:

Minha família não quer saber de mim porque eu tive ela. Aí me abandonaram [...] eles moram perto, mas, quando eu vou falar, eles vêm com quatro pedras na mão [...] depois que eu engravidei. Aí, eu tinha saído e, quando cheguei em casa, ela (mãe) tinha jogado minhas roupas tudo, disse que não queria mais eu dentro de casa, aí passei 3 meses na casa da vizinha. Aí consegui fazer essa casa com o dinheiro que ganhei. (M26)

Além dos conflitos familiares, por meio da construção dos genogramas e ecomapas foi possível validar os dados apresentados, tendo sido observada a separação de outros filhos que moram com familiares, geralmente os avós, na tentativa da mãe de conseguir participar do cuidado à criança com a SCZV, que exige cuidado diferenciado.

Com a sobrecarga, as mães demonstravam-se preocupadas em não conseguir dar atenção a outros filhos e o quanto isso tem sido um acúmulo de tensão, por gerar uma sensação de fraqueza perante a forma de criar e educar e a própria cobrança dos irmãos:

Ele nem me chama de mãe, a minha mãe é que ele chama de mainha³. (M1)

E eu pensava também na minha outra menina também, porque eu ficava o tempo todo só com ele e deixava ela lá... Quando ela estava dormindo, eu chorava tanto... (M8)

Mudou muito para mim, que eu tenho uma filha, não tenho tempo para ela, ela fica reclamando. (M16)

Não tenho nem tempo às vezes pra minha outra filha. (M7)

Uma das mães chegou a reconhecer que estava errando na forma de educar, até comentou “estar estragando” o filho, pois tem substituído a sua presença por bens materiais, na tentativa de compensar a ausência:

Ela tava até dizendo à psicóloga, que, para mim, eu sinto que eu tô estragando meu filho, o outro, porque assim, como eu venho muito para Campina, saio muito com ele, eu deixo o celular e tudo que ele quer eu vou dando, já para tentar compensar a falta que eu faço, entendeu? [...] Ele pede para brincar com os primos, a hora que for eu deixo, aí eu vejo, assim, que estou estragando, porque, quando eu vou dizer ‘não’ a ele, ele já não quer aceitar. Ele não quer aceitar... [...] então ele já começa a querer gritar comigo, discutir, aí eu digo que estou estragando ele... (M15)

Outra situação de vulnerabilidade apresentada, neste mesmo contexto, foram ciúmes demonstrados por outros filhos associados a sinais de agressão:

Forma carinhosa como grande parte dos nordestinos chamam a mãe.

Ele teve ciúme quando eu engravidei, ele bateu na minha barriga e tudo dizendo que eu ia matar o bebê. Ele disse: “Eu vou matar ele, que eu não quero ele.”. (M15)

Nam, é meio agressiva, dá nessa coitada, pegou assim, unhando a bebezinha, eu dei duas chinelada nela, tava sozinha mais elas, o pai tinha ido buscar água, quando chegou tava a confusão danada. (Falando da filha mais velha) (M22)

Considerando os desafios enfrentados, ressalva-se ainda que os problemas de saúde com outros filhos se destacam entre os fatores que contribuíram para o acúmulo de tensões nas famílias, favorecendo a vulnerabilidade:

Ele começou a fazer tratamento tinha 2 anos e 2 meses... Ele era muito arredo, então comecei muito cedo. Já passei pelo “B” (casa de apoio para autistas), já passei no CAPS, já fui pro Hospital B, que faz o psicopedagogo lá, aí veio para cá e as terapias dele aumentaram. (Falando do filho mais velho, que é autista) (M6)

O que eu quebro muito a cabeça é o outro, de 8 anos [...] acho que ele é hiperativo, que ele é danado demais, ele bate muito na outra de 5 anos, se eu não tirar, ele mata. (M11)

A outra tem um probleminha [...] ela toma remédio controlado [...] deu agora depois de grande [...] ainda tô esperando pra fazer ressonância, até os papéis dela tão aqui. (M22)

M6 relatou ainda que planejou sua gravidez na esperança de ter um filho saudável para conhecer como seria ser mãe de uma criança normal, e seu filho nasceu com a SCZV, agravando mais a questão da sobrecarga.

Não sei se foi castigo, porque, quando eu planejei engravidar do irmão de C8, eu não pensava em ter outra criança especial, eu só pensava que vinha perfeito de saúde para ter a lição, a responsabilidade junto comigo de cuidar de C8. Mas, aí, foi tudo ao contrário... E Deus me mostrou que não era do jeito que eu queria, não. Ele disse: “Peraí, que vou te mandar mais um...” (M6)

Das 40 mães entrevistadas, 28 delas não planejaram a gravidez e três haviam engravidado novamente após o momento crítico da descoberta da SCZV, aparecendo como fragilidade também, por, além não terem sido gestações planejadas, já terem a responsabilidade com o outro filho que dispensava cuidado redobrado:

Eu acho que enlouqueci quando soube que estava grávida, aí contei à diretora primeiro, disse: Fulana, acho que estou grávida. Aí ela disse: “Acredito não!”. Aí eu fiquei indo direto para a psicóloga, porque acho que enlouquecia, chorava direto, porque achava que não ia dar conta dela. (M11)

Meu Deus, vai ser muito difícil eu com dois meninos, sem andar, sem se sentar. Eu cheguei até chorar, sem querer o outro menino, tipo rejeitar, sabe? Pensando só nele... (M18)

Era para eu ter ligado (realizado laqueadura tubária), porque agora eu nem tenho tempo, só paro no final de semana em casa. (M25)

Uma das mães, no início do seu depoimento, comentou indiretamente que depois do que passou, se conhecesse uma mulher grávida de um filho com a SCZV, falaria na possibilidade de interrupção da gestação. Apesar da luta e de se considerar grata pelo filho, o fato isolado também chama a atenção no que se relaciona ao Planejamento Reprodutivo.

Se fosse no comecinho, em poucos meses, eu diria a ela que, se tivesse em estágio grave, ela tirasse. (M14)

As dificuldades financeiras previamente existentes, além de mães que deixaram de trabalhar para se dedicar integralmente à criança, bem como o desemprego do companheiro, também se potencializaram como fatores estressantes, passando a representar uma vulnerabilidade familiar.

No último mês a gente se desesperou porque ele tava desempregado, mas, assim, tinham muitas doações de fralda, leite, vinha roupas, alimentação, vinha tudo que você imaginar, então já ia amenizando um pouco [...] eu só me desesperei mais nesse momento que ele não pôde trabalhar, e a gente paga um aluguel que não é barato, 400 reais o aluguel da casa onde a gente mora. (M2)

O dinheiro dele só dá para as despesas dele, sobra 200 reais, mas não dá pra fazer nada com 200 reais [...] A despesa é grande, mais os exames e as dívidas com cartão, porque, na época que o irmão de C8 nasceu, fiz muitos exames. Aí agora estou com essa dívida... (M6) (Falando sobre o salário do companheiro.)

Não é nem um salário, cada vez que eu vou, é 300 reais por mês. (M14 trabalha como garçom e não tem carteira assinada, pois nem sempre pode trabalhar.) Eu tô em um beco sem saída, porque o que ela tá ganhando é 930 reais, aí eu fico tomando dinheiro emprestado com agiota para poder cobrir, na verdade a minha vida virou uma grande bola de neve, né? E eu não tenho só ela, antes de C16 eu tinha que trabalhar para sustentar as minhas filhas e, com a chegada de C16, o que eu ganho tem que complementar pras outras, né. (M14)

Eu já pedi esmola para a minha filha, acredita? Porque quando eu tive ela, eu só tinha ela e 70 reais do bolsa família. (M26)

DISCUSSÃO

A realidade emergencial da epidemia do ZIKV movimentou a dinâmica de várias esferas da vida social, delimitada por um antes e um depois na vida das mulheres e definitiva também na vida de seus filhos que foram gravemente e irreversivelmente atingidos pela SCZV⁽¹⁵⁾.

O impacto do diagnóstico, as mudanças ocorridas para a adaptação e o estigma social podem produzir sobrecarga, conflitos e medo, comprometendo a capacidade de cuidar do filho⁽¹⁶⁾. Ao trazer à tona a realidade das mães de crianças com a SCZV, despontou a presença de muitas questões negligenciadas, tendo afetado desproporcionalmente mulheres, particularmente aquelas de famílias vulneráveis, mostrando mães negligenciadas, que também carecem de cuidados.

O diagnóstico da doença, problemas não resolvidos e as próprias transições são fatores que afetam a estabilidade familiar. As vulnerabilidades observadas na pesquisa compreendem o acúmulo de funções, de exigências, tensões, fatores estressantes, o momento que a família esteja vivenciando, que são justamente os desafios e dificuldades enfrentados pela família no processo de adaptação após o nascimento da criança, como a responsabilidade de cuidar dos demais filhos, a necessidade de realização do serviço doméstico, até mesmo, problemas financeiros⁽⁸⁾.

Mães de crianças com paralisia cerebral também relataram não receber ajuda durante suas atividades diárias, existindo uma sobrecarga de responsabilidades associadas a níveis mais elevados de estresse⁽¹⁷⁾. Em estudo com pais/familiares de lactentes e crianças com diagnóstico clínico de microcefalia associada à infecção materna por ZIKV, em Fortaleza/Ceará, o apoio familiar também apareceu restrito, ou até ausente, sendo a mãe a única provedora⁽¹⁸⁾.

Nesse contexto, a mãe acaba tornando-se a única ou principal cuidadora, o que por si só já exige atenção, passando, a partir de então, a viver quase que exclusivamente para a criança, principalmente quando necessita de tratamentos e consultas frequentes, além daquelas que já possuem outros filhos para cuidar, requerendo, muitas vezes, dedicação exclusiva da mulher, que se torna a principal responsável na rotina dos filhos, que é bem cansativa⁽¹⁹⁾.

Essa responsabilidade já existente foi ressaltada pela epidemia e perpassa a questão de

desigualdade de gênero, sendo possível observar uma insatisfação expressa das mulheres quanto à cobrança excessiva do papel da maternidade⁽²⁰⁾.

Essas mulheres acabam, muitas vezes, sendo abandonadas por seus companheiros diante da situação do nascimento de uma criança com a SCZV⁽²¹⁾. Médicos que prestam atendimento a pacientes com microcefalia ressaltam que os homens realmente têm mais dificuldades do que as mulheres para aceitar a deficiência dos filhos⁽²²⁾.

Em estudo com mães de crianças com microcefalia, residentes em três estados do Nordeste brasileiro, também foi verificado que alguns pais não permaneceram com suas companheiras após o diagnóstico, como também não eram participativos no processo de cuidado dos seus filhos, deixando essas mães em situação de maior fragilidade. Foi constatado, ainda, que os pais que assumiram a paternidade apresentaram sentimentos de descrença quanto ao diagnóstico do seu filho⁽¹⁹⁾.

Estudos com mães que vivenciaram experiências com crianças pequenas com problemas cardíacos constataam a necessidade de reestruturação, a partir do afastamento de um dos pais do lar⁽²³⁾, alterando a composição e a dinâmica familiar em relação aos papéis e aos vínculos estabelecidos⁽¹⁾.

A associação da figura materna ligada ao cuidado e a imagem dos homens como aqueles que desamparam suas famílias têm sido destacadas pela mídia. Com isso, as interações entre irmãos na participação do cuidado, e das Organizações Não Governamentais criadas pelas mães de crianças com SCZV têm se fortalecido⁽⁷⁾.

Na primeira infância, independentemente da existência de alguma doença, o nascimento do irmão e a relação construída entre eles, geralmente, tornam-se marcados pela disputa do amor e da atenção dos pais, podendo existir perturbações e julgamentos. Para a criança, o irmão mais novo é uma ameaça e o desestabiliza em relação à sua imagem⁽²⁴⁾.

Existem alterações importantes nessa relação, qualificadas negativamente por não trazerem uma compreensão plausível sobre seus motivos, ou por se tratar de um comportamento defensivo da criança para lidar com situações estressantes e alterações nas relações afetivas do primogênito⁽²⁵⁾.

Em estudo com irmãos de crianças em condições crônicas, eles aparecem em situação de vulnerabilidade e exclusão no cuidado, demonstrando dificuldades em lidar com as suas percepções e sentimentos⁽²⁶⁾.

Os conflitos familiares tratados numa terapia comunitária integrativa, na qual os pacientes que se queixavam de seus irmãos relatavam sentirem-se prejudicados por eles, sugeria que os pais os apoiavam. Observou-se que, muitas vezes, o ciúme é registrado em

forma de violência na tentativa de eles se protegerem em relação ao que sentem pela própria mãe⁽²⁴⁾.

Com as limitações impostas pelas múltiplas demandas, as mudanças evolutivas constituem tarefa difícil tanto para a mãe quanto para o primogênito, que deixa de ser filho único e tem de ocupar a posição de filho mais velho. Dessa forma, muitas vezes a mãe se torna menos sensível às necessidades do filho mais velho, não significando que exista diminuição da atenção materna sobre ele⁽²⁵⁾.

Para suportar os conflitos existentes, as famílias precisam utilizar estratégias que ajustem a capacidade de desenvolver o autocontrole e cultivar relações permeadas pela afetividade e diálogo,⁽²⁷⁾ assim como o estímulo materno na tentativa de instigar a criança a se adaptar às novas demandas encontradas⁽²⁵⁾.

No estudo, um elemento que chamou a atenção foi a presença do acometimento por problemas de saúde distintos em outros filhos. Como, também, três gestações de gêmeos, nas quais as duas crianças nasceram com a SCZV, o que implica numa assistência materna específica, precisando dividir-se para dar conta dos cuidados e itinerário terapêutico de mais de um filho e, conseqüentemente, na ausência com os demais, indicando vulnerabilidade tanto pela carência de uma rede social ativa, quanto pelas necessidades maternas e do cotidiano.

No auge da epidemia, muitas mulheres, assustadas com a notícia, procuraram evitar ou adiar a gravidez. No entanto, muitas delas relataram dificuldades, por não possuírem informações básicas claras e acessíveis sobre saúde reprodutiva, ou por enfrentarem barreiras no acesso a métodos contraceptivos, principalmente de longo prazo⁽²⁸⁾.

Para o movimento feminista brasileiro e internacional, o tema deveria integrar a agenda de direitos individuais e da saúde pública de todas as nações, seguindo as recomendações do Alto Comissário em Direitos Humanos das Nações Unidas⁴, para os países que enfrentaram a gravidez em tempos da epidemia do ZIKV, demandando que o governo assuma a responsabilidade no sentido de garantir acesso à informação e planejamento familiar⁽²⁹⁻²⁷⁾.

As mulheres constituem a maioria da população brasileira e são as principais usuárias do SUS, formando um segmento fundamental para a implementação de políticas de saúde, as quais clamam pela proteção de direitos à informação, ao planejamento familiar e proteção à maternidade e à infância⁽²⁹⁾. A realidade vivenciada por mães de crianças com condições

⁴ O Alto Comissário em Direitos Humanos das Nações Unidas é um órgão das Nações Unidas dedicado à promoção e proteção dos Direitos Humanos garantidos pela legislação internacional e estipulados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948.

crônicas ou sem cura já vinha ressaltando a necessidade de maior investimento nas ações voltadas à saúde sexual e reprodutiva⁽²¹⁾.

Com a inclusão dos direitos sexuais e reprodutivos na área do direito à saúde e a valorização da mulher, novos desafios estão surgindo para contribuir com o debate sobre o direito de escolha no que se refere à vida reprodutiva⁽³⁰⁾, porém são alvos de discordância.

As repercussões de manter uma gravidez na qual as consequências são desconhecidas ou incertas podem significar uma ameaça à saúde mental da mulher grávida, se estendendo para o resto da vida. Estudos mostram que a angústia sobre o prognóstico da exposição ao ZIKV pode levar a mulher a causar danos a si mesma, colocando sua vida em risco, inclusive buscando um aborto clandestino e inseguro. De acordo com as leis internacionais dos direitos humanos, o aborto neste contexto deveria ser legalizado, uma vez que obrigar as mulheres a continuar uma gravidez em tais circunstâncias violaria a questão dos seus direitos humanos⁽³¹⁾.

Os países que atualizaram suas legislações, defendem que o abortamento voluntário, legal e seguro é permitido nos seguintes casos: *“gravidez resultante de estupro ou que acarrete risco de vida, o risco à saúde física ou psíquica da gestante, anomalias fetais graves que comprometem a qualidade de vida, condicionantes sociais, dentre outros problemas”*^(30:2). O debate existente é que ele deve ser uma opção e nunca uma imposição, porém, a legislação vigente é extremamente restritiva, estando presentes o dogmatismo religioso e a condenação moral ou criminal, constituindo uma forma de violação do direito à autonomia e à saúde reprodutiva das mulheres, bem como ao respeito à sua saúde, integridade física e emocional, e à sua dignidade⁽³⁰⁾.

No Brasil, o aborto continua sendo realizado independente da sua proibição e a sua morbidade e mortalidade comprometem, sobretudo, as mulheres mais pobres. Uma pesquisa nacional de 2010 mostra que uma em cada cinco mulheres dos centros urbanos do Brasil já realizou aborto e os óbitos decorrentes de abortos clandestinos constituem uma das cinco principais causas de morte materna evitável⁽³²⁾. Uma organização sem fins lucrativos analisou solicitações de aborto em 19 países latino-americanos e detectou um aumento significativo de 108 por cento no número de pedidos de abortos no país após a Organização Pan-Americana em Saúde (OPAS) anunciar sobre as consequências do ZIKV, em comparação com dados de anos anteriores⁽³³⁾.

Essas restrições legais ao aborto impedem mulheres e meninas de falarem abertamente sobre suas opções quando passam por uma gravidez não planejada⁽²⁸⁾, levando autoridades públicas a discutir sobre contracepção e até abstinência sexual durante a gravidez,

ocasionando um discurso ideológico sobre a liberdade e sexualidade femininas⁽³⁴⁾. O argumento em prol da permissão do aborto para casos confirmados de microcefalia deve ser tratado como questão de justiça reprodutiva, levando a muitas reflexões em torno da autonomia das mulheres e violação do aborto ilegal⁽³⁵⁾.

A problemática dos direitos reprodutivos e aborto, a saúde materna, os determinantes sociais da doença, as questões infraestruturais dos sistemas de saúde e de gestão das cidades estão entre os aspectos negligenciados e são fatores que permitem a reprodução dos mosquitos disseminação do ZIKV⁽³⁴⁾.

O diagnóstico da SCZV abrange vários sinais e o que se sabe do seu prognóstico se refere a atraso importante no desenvolvimento neuropsicomotor associado a alterações visuais, auditivas e sensoriais, o que poderá impactar na independência funcional e na inserção social dessas crianças⁽³⁶⁾. Fora isso, a microcefalia nem sempre é confirmada na gestação, e pode ter graus de comprometimento variáveis, o cognitivo ocorrendo em cerca de 90% dos casos⁽³⁷⁾, não existindo uma situação que justifique incompatibilidade com a vida, ou que envolva a dignidade das pessoas com outros tipos de deficiências.

Ainda no tocante aos direitos, mulheres e crianças continuam sem a garantia de direitos sociais⁽⁵⁾. As dificuldades financeiras por si sós já implicam possíveis causas de conflitos familiares, acentuando-se com a doença devido ao aumento dos gastos, e, apesar de existirem subsídios para as famílias de doentes crônicos, tais como passe livre municipal e benefício de prestação continuada (BPC), muitas mães se queixaram de que o valor recebido era escasso para os gastos com a criança, comprometendo ainda mais as receitas familiares e limitando a qualidade de vida delas e das crianças comprometidas.

Outra reclamação importante foi a questão de, quando cadastradas no benefício, elas e seus companheiros não podem ter trabalho formal com carteira assinada para que o mesmo permaneça ativo, gerando indignação.

Em pesquisa com mães de crianças com a SCZV no Município de Campina Grande/PB, no ano de 2016, nenhuma estava protegida pelo BPC e entre as poucas que se inscreveram nenhuma havia sido convocada para a perícia social⁽²⁹⁾. Em 2017, com esta pesquisa, foi observada uma mudança positiva, no sentido de que, apesar de considerarem insuficiente, das 40 mulheres, apenas seis não computavam com o recebimento do benefício.

Em estudo com cuidadoras de crianças com paralisia cerebral em Campina Grande/PB, todas recebiam o auxílio-doença oferecido pelo governo e também relataram que o valor custeava apenas a manutenção das necessidades básicas⁽³⁸⁾. Em estudo semelhante realizado no Nordeste acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia,

as participantes afirmaram que a principal ou única ajuda recebida era o BPC, coincidindo com esta pesquisa, confirmando uma acentuada relação entre a vulnerabilidade social e a epidemia do ZIKV⁽¹⁹⁾.

A epidemia produz “*novas precarizações em vidas já vulnerabilizadas pela desigualdade social e pela discriminação sexual*”^(29:3), tornando-se importante salientar que, a partir de estudos como este, que dão voz às mães de crianças com SCZV, do ponto de vista da condição delas e dos filhos, dos direitos violados durante todo o processo de pré-natal, do parto, do pós-parto, e até das negligências que elas e os filhos sofreram ao longo da assistência, bem como das promessas de benefícios especiais e outros cuidados, essas famílias podem batalhar juntas.

Com a doença, a ambivalência afetiva vivenciada por toda mãe se acentua em função da relação com um filho que demandará ainda mais cuidados e assistência devido à perda de autonomia. A rotina intensa de cuidados com os filhos exige dedicação exclusiva dessas mulheres, gerando novas vulnerabilidades que podem afetar diretamente a sua saúde mental e a qualidade de vida delas e de sua família⁽¹⁹⁾.

A epidemia no Brasil agravou problemas de direitos humanos anteriores à transmissão do ZIKV, incluindo as disparidades raciais e socioeconômicas no acesso à saúde e as restrições aos direitos sexuais e reprodutivos. Com isso, as respostas nacionais e internacionais trouxeram uma atenção diferenciada a esses desafios de saúde pública no Brasil, que devem guiar os esforços do país no futuro, devendo preencher as lacunas no cumprimento dos direitos a água e saneamento, dos direitos reprodutivos das mulheres e dos direitos das pessoas com deficiência⁽²⁸⁾.

Tendo em vista as demandas, situações de vulnerabilidades e acúmulo de tensões identificados no cuidado à criança com SCZV, as mulheres se tornam penalizadas pela ausência de responsabilidade do Estado ao não garantir uma rede efetiva de atenção e direitos para as pessoas com deficiência⁽⁷⁾, comprometendo dessa forma, a busca por direitos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitas são as demandas e os desafios enfrentados pelas mães de crianças que apresentam algum tipo de necessidades especiais na nossa sociedade. O fato de se ter uma criança com a SCZV por si só já é um fator de grande vulnerabilidade, pois implica despende mais tempo e atenção, necessitando muitas vezes alterar a rotina familiar, além de implicar em maiores responsabilidades financeiras.

Os conflitos familiares, independentemente de resultarem em abandono ou separação do companheiro, são fontes de tensão e permitem reconhecer a força dessas mulheres - mães em cuidarem praticamente sozinhas de seus filhos, na maioria das vezes tendo outros filhos necessitando de seus cuidados.

A gravidez não planejada num período de adaptação agrava problemas de direitos humanos, ressaltando a importância do planejamento familiar, dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres e dos direitos das pessoas com deficiência. Outros fatores estressores estão relacionados às dificuldades financeiras, em que, independentemente do recebimento do benefício de prestação continuada, ele ainda é considerado escasso perante os gastos com medicamentos e tratamentos, abrangendo as disparidades raciais e socioeconômicas no acesso à saúde.

Considerando as vulnerabilidades e tensões presentes, faz-se necessário desenvolver propostas de atenção que contemplem as mães e/ou as famílias, compreendendo suas particularidades e vislumbrando maneiras individualizadas de oferta de cuidado e de assistência.

Identificar as vulnerabilidades e acúmulos de tensões familiares e reconhecer as implicações para a mulher cuidadora e a unidade familiar poderá colaborar com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas mães e crianças, reforçando a necessidade de ações para dar visibilidade ao contexto, promovendo discussão, mobilização e lutas pela efetivação de direitos humanos na Síndrome Congênita do Zika vírus. Assegurar direitos das mulheres é um caminho para garantir a sobrevivência com qualidade para as crianças com SCZV. Espera-se que os resultados da pesquisa possam servir como norte para o planejamento de políticas e programas de orientação e abordagem em saúde de famílias na mesma situação.

REFERÊNCIAS

1. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery [Internet]. 2012 [cited 2019 jan 12];16(1):17-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000100003&script=sci_abstract&tlng=pt
2. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. Rev Rene [Internet]. 2016 [cited 2018 nov 22]; 17(1):128-36. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625>
3. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Rev. SPAGESP [Internet]. 2015 [cited 2019 Mar 08]; 16(2): 102-119. Available from:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt

4. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 27]; 22(66): 697-708. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300697&lng=en.
5. Souza NL. Resenha. Síndrome congênita do Zika vírus: um olhar a partir de atores nordestinos *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 02]; 34(2): e00184017. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n2/1678-4464-csp-34-02-e00184017.pdf>
6. Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília; 2015 [cited 2017 Apr 10]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
7. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 27]; 22(66): 697-708. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300697&lng=en.
8. Mccubbin MA, Mccubbin HI. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention* St Louis: Mosby-Year Book; 1993. p. 21-63.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de saúde. Brasília (DF); 2012.
10. Wright HT. Congenital anomalies and viral infections in infants: the etiologic role of maternal viral infections. *California Medicine*. 1966;105: 345-351.
11. Costa PHA, Mota DCB, Cruvinel E, Silveira PS, Ronzani TM. O Ecomapa como ferramenta na formação para o trabalho em rede no campo de álcool e outras drogas. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*. 2016; 11(3): 669-681.
12. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011 [cited 2019 May 08]; 27(2): 388-394. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=en.
13. Verbi Software. Consult. Sozialforschung. GmbH: Berlin; 2016 [cited 2018 dez. 11]. Available from: https://www.maxqda.com/download/MQ2018_Reseller_Guide_lines.pdf
14. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
15. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Divers* [Internet]. 2017 [cited 2019 jan 02]; 3(2). Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/download/22216/14755>
16. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev baiana enferm*. 2018; 32: e26350. [cited 2019 May 02]. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26350>

17. Lazzarotto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *PERSPECTIVA Erechim*. 2013 [cited 2017 Jun 18].; 37(140): 61-72. Available from: http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf
18. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2017[cited 2018 abr. 25]; 30(4): 1-10. Available from: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/03/877459/6629.pdf>
19. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud* [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 02]; 23: 1-15. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/40178>
20. Valim T. “Elas”, de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). *Anuário Antropológico* [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 02]; 43(1): 463-468. Available from: http://www.dan.unb.br/images/pdf/anuario_antropologico/Separatas_vol_43_n1_julho2018/revista_elas.pdf
21. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. *Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Texto para discussão*. Brasília: Rio de Janeiro: IPEA; 2018.
22. Porto RM, Costa PRSM. O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. *Cad Gen Divers* [Internet]. 2017 [cited 2019 jan 02]; 3(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22125>
23. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mother’s lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014 [cited 2018 nov 21]; 19(1):54-67. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24124764>
24. Dias MFP. Between neikos and philia: notes on the fraternal complex in the aimée case. *Revista de Psicologia* [Internet]. 2015 [cited 2018 nov 21]; 6(2): 107-111. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/2586/1983>
25. Oliveira DS, Lopes RCS. Implicações emocionais da chegada de um irmão para o primogênito: uma revisão da literatura. *Psicol Estud* [Internet]. 2010 [cited 2018 nov 21]; 15(1): 97-106. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722010000100011&lng=en&nrm=iso.
26. Hilkner SH, Beck ARM, Tanaka EZ, Dini AP. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Rev Enf Ref*. 2019; 4(20): 77-86.
27. Sá ANP, Rocha IA, Moraes MN, Braga LAV, Ferreira Filha MO, Dias MD. Conflitos familiares abordados na terapia comunitária integrativa. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2012 [cited 2019 Jun 08]; 14(4): 786-793. Available from: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-19442012000400006&lng=pt.
28. Human Rights Watch. *Esquecidas e desprotegidas O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil*. EUA: Human Rights Watch; 2017 [cited 2019 jan 02]. Available from: https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdzika0717port_web_0.pdf

29. Diniz D. Zika virus and women. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2016[cited 2018 nov 10]; 32(5). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n5/1678-4464-csp-32-05-e00046316.pdf>
30. Pitanguy J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 14]; 32(5): e00066016. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2016000500603&lng=en.
31. Human Rights Watch. Amicus Curiae: Descriminalização do aborto no contexto do vírus Zika no Brasil; 2017 [cited 2019 Mar 14]. Available from: <https://www.hrw.org/pt/news/2017/04/25/302822>
32. Galli B, Deslandes S. Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. *Cad. Saúde Pública*. 2016; 32(4):e00031116.
33. Aiken AR, Gomperts R, Trussel J, Worrell M, Aiken CE. Requests for abortion in Latin America related to concern about Zika virus exposure. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 14]; 375: 396-398. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1605389>
34. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova* [Internet]. 2016 [cited 2019 jan 02]; 98: 21-46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-6445021-046/98>
35. Ventura M, Camargo TMCR. Reproductive rights and abortion: Women in the Zika epidemic. *Revista Direito e Praxis* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 14]; 7(3). Available from: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/revistaceaju/article/view/25168/0>
36. Flor CJDRV, Gurreiro CF, Anjos JLM. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. *Revista Pesquisa em Fisioterapia* [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 18];7(3):313-318. Available from: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1386>
37. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2019 Mar 18]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf
38. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene* [Internet]. 2010 [cited 2019 Mar 14]; 11. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4709>

6.4 ARTIGO 4 – FILHO ESPECIAL, MÃE ESPECIAL: O SENTIDO DA FORÇA DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

ARTIGO ORIGINAL

FILHO ESPECIAL, MÃE ESPECIAL

FILHO ESPECIAL, MÃE ESPECIAL: O SENTIDO DA FORÇA DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUSⁱ

SPECIAL SON, SPECIAL MOTHER: THE SENSE OF MOTHER'S STRENGTH OF CHILDREN WITH ZIKA VIRUS CONGENITAL SYNDROME

HIJO ESPECIAL, MADRE ESPECIAL: EL SENTIDO DE LA FUERZA DE MADRES DE NIÑOS CON EL SÍNDROME CONGENIDO DEL ZIKA VIRUS

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad¹
<https://orcid.org/0000-0003-2413-5973>

Kleyde Ventura de Souza¹
<http://orcid.org/0000-0002-0971-1701>

1. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG. Brasil

AUTOR CORRESPONDENTE:

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad
E-mail: grazielahamad@gmail.com

Artigo publicado em *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 2019; vol:23, iss:4.

RESUMO

OBJETIVO: Compreender os significados de ter um filho com a Síndrome Congênita do Zika vírus na experiência de mulheres e, a partir disso, o que elas diriam a outras que se encontrem na mesma situação. **MÉTODO:** Estudo qualitativo e interpretativo, fundamentado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin. Participaram da pesquisa 40 mães de diferentes cidades do estado da

Paraíba. **RESULTADOS:** Os significados encontrados foram classificados em três categorias temáticas: a força divina que transforma a vida das mães; paciência e amor, sentimentos em dobro como fonte de superação; e o sentido da força das mães para além da doença.

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÃO PARA A PRÁTICA: Cuidar de um filho com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus tem envolvido aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos, além de um processo de transformação e sofrimento. As experiências poderão colaborar com a qualificação da assistência em saúde dos profissionais que lidam diretamente com essas mães, e possivelmente favorecer o enfrentamento e a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que poderão vir a ter filhos com a síndrome.

PALAVRAS-CHAVE: Gravidez. Zika vírus. Epidemias. Microcefalia. Criança.

INTRODUÇÃO

Durante o período gestacional, as mulheres se preparam para o nascimento do filho, vivenciando momentos de realização pessoal, satisfação, felicidade, expectativas, mas, também, preocupação, ansiedade, dúvidas, angústias, inseguranças e medo. A gravidez é um acontecimento de muita significação para as mulheres e suas famílias¹⁻². Com a chegada de um bebê com malformação congênita, surgem sentimentos que rompem com a idealização de uma criança perfeita, acentuando-se a lacuna entre o que se imaginou e/ou desejou e o que se apresenta na realidade, trazendo à tona a transformação da realidade imaginada, de um modo muito particular para as mães – e os que com ela se encontravam envolvidos, gerando um desgaste emocional, com alteração de planos e rotinas¹, e da vida.

A sociedade estabelece e valoriza padrões de força, eficácia, beleza e perfeição, com destaque na eficiência e saúde da criança.³ De uma forma geral, não se espera que o filho adoça, no entanto, quando não há um prognóstico favorável, essa situação pode ser considerada desesperadora, principalmente quando existe a possibilidade de a criança vir a morrer,⁴ ou viver em uma situação de adoecimento. Surgindo inicialmente, no Nordeste brasileiro, desencadeou uma forte comoção social no Brasil, demarcando um antes e um depois na vida de mulheres, cujos filhos, foram atingidos pela microcefalia associada a alterações neurológicas e cognitivas, em consequência da infecção congênita pelo Zika vírus (ZIKV)⁵⁻⁶.

Em agosto de 2015, neuropediatras de hospitais públicos do Recife/Pernambuco, Brasil, identificaram um incremento de casos de microcefalia associados a anomalias cerebrais, observando-se, a partir daí, aquilo que viria a se constituir como uma nova entidade

nosológica. Tal fato se configurou como uma possibilidade de experiência única.⁶ Todavia, enquanto a relação do Zika vírus com a microcefalia era investigada, pesquisadores já apontavam que podia se tratar de uma síndrome congênita com diversos sintomas, com comprometimento neurológico ao nascimento, podendo ser acompanhado de diversas complicações. Começava-se a descrever a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV).⁷ A situação agravou-se e, em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou situação de emergência global.⁸

A microcefalia é o traço mais evidente da SCZV, que abrange sinais e sintomas que comprometem o desenvolvimento cerebral e a adequada função do sistema nervoso central dos recém-nascidos.⁹ Sendo assim, diante dos casos notificados, tornou-se importante aprofundar o conhecimento sobre o Zika vírus na gestação e suas possíveis implicações, para planejar ações no tocante à prevenção e promoção à saúde da mãe e do recém-nascido, assim como oferecer acompanhamento pré-natal das gestantes infectadas.¹⁰

Os efeitos da infecção pelo vírus surpreenderam a população, pesquisadores, profissionais e as autoridades de saúde no Brasil e no mundo.¹¹ Estudo realizado em João Pessoa/PB, entre mães de crianças com microcefalia, desvendou que, quando tomaram conhecimento do diagnóstico, muitas dúvidas surgiram acerca da doença, desde a sua origem, prováveis consequências para o bebê, bem como incertezas sobre os tratamentos e sequelas,¹² destacando que é necessário conhecer mais sobre o Zika vírus e suas possíveis complicações,¹³ bem como os efeitos e repercussões nas vidas de mulheres, mães de crianças nesta condição, das suas famílias, e, numa instância mais ampla, as implicações para a (re)organização do sistema, dos serviços e ações em saúde, além de mobilização social.

A epidemia do Zika vírus apresentou um efeito concreto na vida dessas mulheres, grande parte nordestinas, pobres, vivendo em regiões periféricas do país.¹⁴ Frente a uma infecção para a qual não existe proteção específica e com potencial teratogênico, a imprecisão dos dados e a falta de conhecimento acerca do vírus, bem como de suas consequências podem influenciar diretamente na vulnerabilidade das mães, despontando, durante a gestação, o medo de que o filho poderia ser acometido pela microcefalia.¹²⁻³ A partir do diagnóstico da SCZV, a adaptação e enfrentamento tornam-se preocupações importantes, uma vez que se trata de crianças de mulheres que convivem com o mosquito vetor como parte da vida cotidiana há mais de quatro décadas, dificultando o entendimento e aceitação das consequências na atualidade.¹⁵

Em pesquisa, no primeiro hospital referência em Campina Grande/PB, as mulheres se reconheciam como uma comunidade de vítimas da epidemia, comparando os efeitos do Zika

vírus em seus filhos, explicando ainda a relação das sequelas nas crianças com a infecção no início da gestação.¹⁵

Assim, ganha sentido o que se insere no ditame do texto constitucional em torno da saúde, um direito de todos e um dever do Estado, em particular a universalidade, a integralidade, e a descentralização das políticas, acrescentando-se a responsabilização do Estado em assegurar o acesso às condições de saúde, ajustados aos direitos sociais fundamentais dispostos na mesma Constituição e afinados à ordem constitucional brasileira.¹⁶ No caso da infecção pelo Zika vírus, tendo em vista a sua complexidade, o desafio que se coloca é garantir que a assistência seja garantida pelo SUS.¹⁷

Vale destacar, com base na prevalência média anual de microcefalia relacionada à infecção pelo Zika vírus nos estados da Região Nordeste, Brasil, em 2015-2016, que se reconheceu o Estado de Pernambuco como o epicentro da epidemia, acompanhado pelo Estado da Bahia, considerando-se o número de casos, em comparação a outros estados do Nordeste que foram acometidos pela epidemia no mesmo período. Taxas de alta prevalência foram também encontradas na Paraíba (27,3/10 mil nascidos vivos), *locus* deste estudo.¹⁷

No final do ano de 2015, em Campina Grande/Paraíba, Brasil, foi inaugurado em um hospital do município, o Ambulatório de Microcefalia.¹⁵ Um documentário de circulação nacional e internacional abordou a questão, colocando em foco a luta das mulheres a partir da confirmação do diagnóstico.¹⁴

Nessa perspectiva, as pesquisas devem ampliar o conhecimento e a compreensão sobre os problemas que se impõem à vida das mulheres mães e que pela experiência adquirida podem produzir de sentidos para outras mulheres mães na mesma situação. O termo “experiência” foi escolhido a partir da sua etimologia e de seus usos em diversas línguas ocidentais, com um significado que se estende em duas direções possíveis, do conhecimento adquirido com a prática e da vivência emocional que é inerente ao acúmulo desse conhecimento. A experiência está mais relacionada com os sentidos do corpo humano do que com o pensamento, determinada pelo contato com o real.¹⁸

Assim, buscou-se evidenciar a experiência de mulheres mães de filhos acometidos pela SCZV, e, a partir disto, o que elas diriam a outras que se encontrem na mesma situação. A escuta do que estas mulheres teriam a dizer a outras nos remete ao cuidado, que assinala atitudes que engendram desvelo, solicitude e atenção que nos liga ao outro; também, preocupação, inquietação e (des)conforto, colocando em relação aqueles que cuidam e aqueles que são/deveriam ser cuidados.¹⁹ Assim, ao escutá-las, possibilita-se a compreensão de forma mais vasta da realidade e como elas têm passado pela situação.

A partir dessa inquietação, reconheceu-se o lugar da fala destas mulheres mães, tanto na produção de conhecimento, quanto na negociação de incertezas que lhes impõe a biomedicina. Assim, vão (re)construindo sua própria maternagem, como também (re)significam o que se pode denominar de especial em relação às suas crianças¹⁵ e a elas mesmas – mulheres mães especiais, ambas, em suas singularidades.

Acredita-se que as experiências de mães da primeira geração de crianças com a SCZV possam contribuir para a ampliação de perspectivas e qualificação do cuidado diante de um novo surto que venha a acontecer e essas mulheres possam ampliar um pouco essas experiências. Para tanto, usamos a questão de pesquisa: “O que mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus diriam para mulheres grávidas de filhos com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus?”, a qual originou o objetivo deste estudo, que foi: compreender os significados de ter um filho com a Síndrome Congênita do Zika vírus na experiência de mulheres e, a partir disso, o que elas diriam a outras que se encontrem na mesma situação.

MÉTODO

Estudo qualitativo, em que se utilizou os pressupostos do método da descrição interpretativa. A abordagem qualitativa busca o desvelar do fenômeno por si mesmo, sendo explicada como um universo de significados profundos, anseios, crenças, valores e atitudes, bastante usada em histórias de vidas, nas quais as construções humanas significativas não podem ser perceptíveis e nem captáveis em estudos quantitativos.²⁰ A partir das narrativas, encontra-se a abordagem ideal para compreender a organização, o processo de socialização, a situação de emergência presente em um grupo, assim como as respostas situacionais às contingências habituais.²¹

A descrição interpretativa é considerada uma abordagem metodológica, que tem colaborado para a compreensão sobre a saúde humana e a experiência de doenças que implicam em consequências e vem sendo utilizada como embasamento para apoiar diversos estudos de Enfermagem.²²

O estudo foi desenvolvido no Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Campina Grande/PB, que é referência, na Paraíba, na assistência a pessoas com todos os tipos de deficiências, incluindo as crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, tendo aproximadamente 100 cadastradas, por isto, escolhido como local da pesquisa. Atualmente são atendidas mais de 2.800 pessoas de 183 municípios diferentes. Dos pacientes cadastrados, 800 são de Campina Grande e os demais, procedentes de diversas áreas do estado, como

Sertão, Curimataú e Cariri.²³ O serviço dispõe de uma equipe multidisciplinar habilitada e serviços diversos, como fisioterapia aquática e terapia ocupacional. As gestantes e/ou as crianças diagnosticadas com a SCZV são encaminhadas pelos profissionais das Unidades Básicas de Saúde, onde recebem assistência especializada, passam por exames e, em caso de confirmação, iniciam acompanhamento.

O CER começou a funcionar em fevereiro de 2017 e não possuía um registro atualizado sobre as crianças cadastradas que apresentavam a SCZV, o que dificultou a aproximação inicial com as mães. O contato com as participantes foi feito na própria instituição e a seleção aconteceu por conveniência, de acordo com a disponibilidade de tempo das mães e o desejo de contribuir de forma voluntária com a pesquisa. A abordagem ocorreu na sala de espera do serviço a partir de conversa informal, momento no qual houve aproximação que possibilitou a apresentação da natureza da pesquisa.

Os critérios de inclusão para participação da pesquisa foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Foram excluídas as mulheres cujos filhos apresentassem microcefalia associada a outras causas, mulheres com algum tipo de incapacidade cognitiva para participar da pesquisa, que não residissem no Estado da Paraíba e que não fossem cadastradas e atendidas no Centro Especializado em Reabilitação, bem como mães de crianças acompanhadas por outros familiares no atendimento.

Para o convite às mães, antes a pesquisadora apurou, em conversa informal, se ela atendia aos critérios de inclusão propostos, principalmente por muitas crianças não terem características típicas da microcefalia. Com algumas mães, a aproximação foi dificultada pela limitação de tempo, devido aos horários estabelecidos de transporte para retorno às suas residências, muitas vezes localizadas em outros municípios. No total, foram abordadas 48 mulheres. Dentre estas, duas mulheres manifestaram desinteresse em participar da pesquisa; uma delas referiu já ter participado de muitas pesquisas com questionamentos longos; em situação única, houve desencontro entre a pesquisadora e a participante convidada, destacando-se que esta mulher relatou estar “atacada” e preferia deixar a entrevista para outra oportunidade, porém, não aconteceu o encontro. Outras cinco mulheres foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão: duas delas não eram as mães das crianças em atendimento do serviço e três relataram não terem confirmação se o diagnóstico dos filhos teria associação com o Zika vírus. Ao final, participaram da pesquisa 40 mulheres, mães de 43 crianças, pois, destas, três foram gestações gemelares.

A coleta de dados foi realizada durante os meses de junho a novembro de 2017, por meio de entrevista semiestruturada elaborada pela pesquisadora, tendo como referencial teórico o Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar proposto por McCubbin e McCubbin,¹⁷ que visa explicar o potencial da família (neste estudo, elegemos a mãe como a figura central da família) para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação frente à doença. Face a um evento estressor, neste caso, a SCZV, esta tenta manter o equilíbrio, e para tal utiliza os recursos ao seu alcance. As famílias são consideradas resilientes quando combatem com sucesso adversidades e/ou estresse ou quando conseguem reorganizar os seus padrões de funcionamento para enfrentar novos desafios.

Para a coleta de dados foi garantido um ambiente tranquilo e reservado, com privacidade da pesquisadora e entrevistada durante todo o período, atentando-se às medidas para prevenção e minimização de riscos. As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos e 47 segundos, a entrevista mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a entrevista de menor duração foi de 9 minutos e 22 segundos.

Nestes encontros mediados por entrevistas buscou-se a compreensão dos significados de ter um filho com a Síndrome Congênita do Zika vírus na experiência de mulheres e, a partir disso, o que elas diriam a outras mulheres grávidas que se encontrassem na mesma situação. Desse modo, procuramos identificar de cada experiência singularidades, em meio a silêncios, choros, angústia, medo, desconhecimento, resignação, mas, também, a força expressada pelas participantes.

Para facilitar o processo de obtenção das narrativas, as perguntas e respostas foram gravadas com auxílio de mídia digital, garantindo-se prioritariamente o sigilo. As perguntas puderam permitir um relato espontâneo, capaz de gerar elementos suficientes para a pesquisadora transcrevê-los e interpretá-los posteriormente. As entrevistas foram transcritas na íntegra, mantendo-se todos os vícios de linguagem, interrupções, falas do pesquisador e falas das participantes. O segundo passo foi realizar uma leitura dos dados transcritos, o que permitiu um processo de organização dos discursos em narrativas.

Por atender inúmeros tipos de deficiências e malformações congênitas e não ter um dia certo para cada problema, bem como a pesquisadora não ter acesso a uma agenda do serviço, tornou-se necessário deslocar-se diversas vezes até o local, em busca das participantes, comparecendo-se ao campo quantas vezes foram necessárias durante o período da coleta de dados, com o intuito de abordar o maior número de mulheres possível.

A amostragem final foi feita por saturação teórica, quando se percebeu que não havia mais acréscimo nas informações obtidas. A saturação das entrevistas é operacionalmente definida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos começaram a apresentar repetição e redundância. Para tanto, foram utilizados oito passos para estabelecer os critérios de saturação dos dados: disponibilizar os registros de dados brutos; imergir em cada registro; compilar as análises individuais; reunir os temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria; codificar os dados; alocar os temas e tipos de enunciados; constatar a saturação teórica para cada pré-categoria ou nova categoria; e visualizar a saturação.²⁵

Para preservar o anonimato nas transcrições, adotamos a seguinte forma de identificação: para mães, utilizou-se a inicial M, seguida do numeral ordinal que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas (M1, M2, ... M10), e assim sucessivamente.

Para a análise do material, foi utilizada a técnica de Análise do Conteúdo do tipo temática proposta por Bardin,²⁶ definida por ser um conjunto de técnicas de análise das comunicações, tratando as informações provenientes das falas das participantes investigadas sobre determinado assunto, de modo que seja possível centralizar as ideias e categorizá-las tematicamente.

A pesquisa foi realizada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, sob o Parecer número 2.118.518, de 13 de junho de 2017, em concordância com os padrões éticos exigidos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.²⁷

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus de diferentes cidades do Estado da Paraíba, com idade entre 18 e 39 anos. Em relação à cor declarada, a maioria referiu ser parda (27 mães), cinco disseram ser brancas, quatro, negras, três, amarelas e uma não soube especificar. Sobre a situação conjugal, 29 tinham companheiro fixo (casadas ou com união estável), cinco eram solteiras, três, separadas, duas, divorciadas e uma havia ficado viúva. Os filhos tinham idade entre 1 ano (12 meses) e 2 anos e 2 meses (26 meses), com idade média de 19, 4 meses.

Os significados encontrados quanto ao que mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus diriam para outras mulheres grávidas de filhos com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus foram classificados em três categorias temáticas: a força

divina que transforma a vida das mães; sentimentos em dobro como fonte de superação; e o sentido da força das mães para além da doença.

Categoria 1: A força divina que transforma a vida das mães

Para suportar a dor, aceitar desafios e enfrentar mudanças em conviver com a síndrome, as mães mantinham a fé em Deus, ajudando-as a encarar a realidade imprevisível de ter um filho com uma doença com um prognóstico ainda desconhecido. Essa fé nascia a partir do filho especial, demonstrando essa força no que diriam a outras mães na mesma situação:

Que não precisava ficar tão abalada, porque Deus está no comando de tudo para ajudar (M1).

Que tivesse muita fé em Deus mesmo. Porque só quem sabe é quem tem uma criança com deficiência. Porque eu tiro por mim, é muito difícil cuidar... (M4)

Diria que ela não tivesse medo não, que Jesus dá o conforto para gente, né? Pra gente cuidar, dá força... no começo a gente tem medo, mas depois... (M7)

Que é difícil, é, né? Mas, para Deus, nada é difícil. Então... muita força e pedir força a Deus para continuar e cuidar do bebê, não abandonar ele (M15)

Eu daria conselho a ela, eu dizia a ela: Minha filha, tenha fé em Deus, não se desespere, não abaixe a cabeça, que Deus quer ver nós sorrindo. Então a senhora vá cuidar dos seus filhos, filha, se tiver, vá fazer o tratamento, não abandone, porque quando Deus manda a pessoa com a deficiência para a gente, é porque a gente sabe lutar, ele não vai dar a uma pessoa louca, que não sabe lutar, vencer na vida, eu só dou conselhos do bem às pessoas (M26).

Ô mulher, se apegue muito com Deus, que com Deus pode tudo, pode transformar o possível e o impossível, e, se não for, ele não põe além das nossas forças, Ele só dá aquilo que a gente pode carregar, é o que eu costume dizer... (M36).

A categoria descrita foi a mais forte, aparecendo em grande parte das entrevistas. Destaca-se ainda a fé relacionada à gratidão de se ter um filho especial, na qual as mães revelaram que Deus só dá um filho especial para aquela mãe que sabe carregar.

Que Deus sabe de todas as coisas, que filho especial não é uma pedra de tanto peso na vida da gente não (M13).

Diria que Deus só dá filho especial para mãe que é especial [...] Deus só dá a carga que a gente pode carregar, ele não vai dar o que a gente não pode (M17).

Para ela ter muita fé em Deus e agradecer também, porque não é qualquer pessoa que tem o privilégio de ter uma criança especial, Deus só dá o que pode carregar (M19).

Só diria assim, pra ela aceitar, porque a gente acha que é uma coisa muito difícil, mas Deus dá jeito para tudo e a gente consegue vencer tudo. Que não se desesperar, porque geralmente as mães se desesperam quando sabe, porque a gente nunca espera que tenha uma criança assim, mas, se veio assim, é porque Deus sabe que a gente pode (M20).

Ah, mulher, é tão difícil dizer... paciência, ter força, porque assim, se Deus deu, ela pode carregar. Ele não vai dar nada à gente se a gente não é capaz de carregar (M33).

Se fosse depois da gravidez, ela se preparasse, porque a luta é grande, se apegasse com Deus, porque a luta é pesada, mas também tem muita gratificação, né? Você vê que é um ser especial mandando por Deus (M14).

A partir das falas das mães, foi possível apreender que o termo “filho especial” é atribuído ao sentimento interligado a ser também uma “mãe especial”, no qual elas acreditam existir uma predestinação divina a partir da capacidade de aceitar o filho como uma graça recebida.

Categoria 2: Sentimentos em dobro como fonte de superação

O nascimento de uma criança com deficiência representa muitos desafios para a família. Nesta categoria, a paciência e o amor predominaram no sentido de ser o que realmente as crianças necessitam para terem uma existência digna frente a tantas limitações e sofrimento.

Se tiver grávida ou querer engravidar, que se cuide, e independente de como seu filho venha, que dê bastante amor e carinho, porque é isso que eles precisam. Porque nenhum pediu para vir ao mundo (M2).

Eu só diria que ela teria que ter muita paciência, porque dá muito trabalho (M8).

Que amasse o dobro, que o amor que a gente dá a eles é 10.000 vezes maior que de uma criança normal. E o cuidado também (M21).

Que ela tivesse muita paciência, né? Porque tem que ter paciência com essas crianças, né? E tivesse muito amor para ela, digo, é o que eu tenho, né? Assim, eu tenho muita paciência com minha filha, muito amor demais, dobrado, né? Porque tem que ter... (M37).

A experiência dessas mães não é fácil: além do acúmulo de demandas dentro da unidade familiar, a luta diária desde a gravidez, assim como a rotina exaustiva de cuidados com as crianças aparecem como fragilidades que deixam marcas. Paralelamente a isso, essas mulheres mostram que, apesar de todas as dificuldades, a paciência e o amor amparam no processo do enfrentamento.

Categoria 3: O sentido da força das mães para além da doença

Esta categoria trouxe que os sonhos das mães permanecem, alimentados pelo futuro dos filhos a partir de uma adaptação a uma situação inesperada, que requer a conquista de estratégias de enfrentamento pelos pais, mostrando a importância em se viver um dia de cada vez, como verbalizado nas falas:

Que, um dia, se Deus quiser, eles vão andar, correr, vão falar... vai demorar um pouquinho, mas vai chegar o tempo (M10).

Assim, a gente deve um ajudar os outros, ia dar força a ela, dizer o que passei, dar força... é difícil, é, mas a gente tem que aceitar que é um filho, é difícil, é, mas a gente tem que enfrentar. Ia dar força, explicar o que eu passei, o que estou passando hoje... (M18).

Não é fácil, mas é confiar, é ter fé, porque não tem outra alternativa, é viver um dia após o outro. Não pensar no passado nem no futuro, é viver o presente (M29).

Que elas tenham esperança, porque não é nada daquilo que o povo fala, que o povo faz um alvoroço, que você pensa que as crianças não têm nada pela frente (M31).

Não bastasse o impacto do diagnóstico, as mudanças enfrentadas e a necessidade de adaptação frente à situação, surge uma força que impulsiona essas mães, observada através de discursos que dão lições de vida e de superação.

DISCUSSÃO

Além das limitações próprias da síndrome, decorrentes especialmente das alterações neuropsicomotoras, existem os desafios e mudanças impostos na vida dessas famílias. Por serem o primeiro contato social da criança, as mães geralmente carregam uma responsabilidade maior e nos recursos pessoais estão as soluções que elas encontram para enfrentar a realidade de ter um filho com a SCZV. Como forma de superação, muitas vezes buscam apoio e força na fé, nos sentimentos pela criança e na esperança, sendo um conforto nos momentos de crises.

As expressões “espiritualidade”, “religiosidade” e “fé” são empregadas comumente como sinônimos, mas seus significados não são os mesmos, apesar de, no senso comum, confundirem-se. A espiritualidade detém um conceito mais amplo, que permite acreditar em uma força espiritual maior, independentemente da religião. A religiosidade advém de uma estrutura institucional no sentido de ampliar uma consciência espiritual, a partir da religião. A fé confere paz e força para suportar os obstáculos do cotidiano, apontando o sentido e o propósito da vida.²⁸

A expressão de fé apareceu como fonte de apoio e suporte para esse enfrentamento. Essa fé faz parte da espiritualidade, que denota ter esperança, acreditar em algo como porto seguro, ajudando no fortalecimento familiar. A fé dá significado aos seres humanos diante das situações inesperadas de vida.²⁹

Para os pais de crianças com cardiopatia congênita entrevistados numa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Rio Grande do Sul, a espiritualidade apareceu como fator imperativo no enfrentamento do processo de adoecer de um filho, no qual as manifestações apresentadas foram a fé na cura e/ou melhora e a possibilidade do retorno a uma vida saudável.²⁹

Em estudo com mães que enfrentaram o impacto do nascimento prematuro do filho e a internação prolongada na UTI neonatal em uma maternidade de Natal/RN, também foi identificado o recurso à espiritualidade, retratando ainda a esperança na sobrevivência do filho, minimizando o impacto emocional da situação.³⁰

Do mesmo modo, em estudo realizado, em Erechim/RS, a fé de mães de filhos com paralisia cerebral encorajava as famílias na busca pela aceitação e força, trazendo novas perspectivas para o enfrentamento da doença, despontando que a fé é marcante em distintas patologias e hospitalizações.³¹ Muitas vezes, buscam esse apoio como forma de superação, ou como um conforto para os momentos difíceis.³²

Em estudo realizado em Teresina/PI, mães de crianças com hidrocefalia, após o choque inicial, mostraram-se empenhadas em lutar pela sobrevivência e pelo bem-estar do filho, revelando que o fato de ter um filho com hidrocefalia era visto por elas como uma missão determinada por Deus, e que não deve ser discutida, mas simplesmente acatada,³³ coincidindo com os resultados encontrados.

Para uma mãe, o adoecimento de um filho, relacionado à incerteza quanto ao seu futuro, surge acompanhado de intensas rotinas de cuidados e de sentimentos divergentes com relação a si mesma e à criança, interferindo, de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida.³¹ Nas falas das mães deste estudo, através de suas experiências, ficou evidente uma força que revela que Deus dá um filho especial para uma mãe especial. Assim, “ter um filho especial é uma provação divina para algumas, exigindo delas a maternagem como condição integral para a sobrevivência”.^{14:2} Para elas, essa missão não é destinada a qualquer uma, mas dada para alguém enquadrada dentro de representações construídas.

Durante a gestação, as mulheres manifestam sentimentos distintos, os quais representam suas expectativas e esperança pelo filho que está sendo gerado. É importante destacar que cada malformação apresenta particularidades individuais; afora as diferentes etiologias, elas apresentam prognósticos e implicações clínicas variados, exigindo cuidados específicos. Na perspectiva das mães, esse filho especial está relacionado ao sentido de pessoa com deficiência, à criança especial que necessita de assistência diferenciada, não apenas com o cuidado inerente à malformação congênita ou deficiência física.³⁴ E, a partir deste cuidado, a importância da paciência e do amor.

Desde o levantamento de recursos pessoais até o enfrentamento para a chegada do filho com malformação congênita, o sentimento de tornar-se mãe é encarado como privilégio por terem sido escolhidas por Deus, sendo uma forma de justificar sua capacidade de ser mulher mãe.³⁵ “Do olhar para si própria evidenciando as mudanças advindas da cronicidade da doença do filho às transformações na dinâmica familiar, as mães vão caminhando por sinuosas trilhas, ora com mais otimismo, ora mais impotentes diante da facticidade da doença”.^{35:1}

No vínculo existente entre mãe e filho, na maioria das situações, cria-se uma relação de dependência e necessidade, no qual, num contexto familiar, a mãe detém o papel de dona do cuidado integral, não medindo esforços para proporcionar o melhor aos filhos, muitas vezes renunciando à própria vida pessoal e profissional, a fim de contribuir para o

desenvolvimento saudável deles.³⁶ Nesta tentativa de enfrentar as dificuldades e desafios inerentes ao cuidado, o cuidar materno é marcado pela renúncia, essas mães tornam-se dedicadas exclusivamente ao cuidado do filho em detrimento da realização de suas atividades habituais.³³

Em estudo realizado em Timbaúba/PE, com mães de crianças deficientes, foi apontado que, após a aceitação da doença, as mães passam a amar seus filhos e incluí-los na sociedade, aprendendo formas de vencer os preconceitos que são construídos, alicerçadas em confiança e autoestima, resultando no empoderamento. Essas mães são mulheres marcadas por uma vida de dedicação exclusiva e entrega total aos seus filhos, em que laços indissolúveis são construídos, permeados pelo verdadeiro amor existente entre mães e filhos,³⁶ coincidindo com nossa pesquisa.

É importante considerar que essas crianças se encontram em uma fase do desenvolvimento, no qual, o cuidado é predominantemente materno. Essa situação é bastante comum na maternidade em geral, inclusive frente à normalidade, na qual é visível que a mãe se torna detentora desse cuidado incondicional ao filho. Diante da existência de alguma patologia, muitas vezes a mãe se volta exclusivamente à doença e à necessidade de autocuidado, acaba sendo negligenciada. A maternagem é o que expressa essa força, no sentido de que, muitas vezes, a mãe acaba se anulando, tendo que abdicar da sua própria vida, afastando-se da sua condição de ser mulher, em função da vivência do filho.

Ao projetarem viver em função da deficiência que seus filhos apresentam, essa cobrança pessoal e social em desempenhar a função da melhor forma implica em sofrimento por uma obrigação diferenciada. Nesse contexto, o esquecimento de si demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência.³⁶

Mães com filhos deficientes revelam a capacidade de se adaptarem às experiências. E é a partir desse empoderamento que essas mães se fortalecem psicologicamente, enfrentando as dificuldades, superando barreiras e incluindo os filhos na sociedade.³⁶ Por meio deste reconhecimento, as diferentes forças dessas mães ficam explícitas, tornando-as mais resilientes frente aos desafios e mudanças enfrentados. E essas crianças justificam suas forças em viver especialmente por serem filhos das mães que têm.

Em estudo nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana de um município paraibano, as experiências relatadas por mães de crianças deficientes com necessidades especiais de saúde são situações inéditas que se tornam conhecimento vivido, servindo como aprendizado pessoal. A maioria das mães apontou ter apresentado dificuldades iniciais nas

ações de cuidado, porém, reconheciam que é possível adquirir a competência de aprender e de executar tarefas nunca realizadas antes, confirmando uma postura positiva no enfrentamento.³⁷

A expectativa da evolução dos filhos, independente de poder se concretizar ou não, movimenta essas mulheres, indo atrás do que for possível para que os filhos tenham progresso satisfatório nos tratamentos. Dependendo do grau do comprometimento neurológico, cada criança apresenta uma reação diferenciada ao estímulo e isso também precisa ser respeitado e compreendido, cabendo à “temporalidade da existência ilustrar as experiências de passado, presente e futuro”.³⁴ As mães tentam encontrar formas de conviver com o que não é considerado normal pela sociedade.³⁶ Ao mesmo tempo em que se sentem sem base de sustentação, esse enfrentamento se faz necessário, no tocante a terem forças para cuidar da criança, como algo imperativo.³⁸ Além disso, diante da situação existencial, inúmeras são as incertezas em relação ao futuro desses filhos.

Apesar da história marcada por expressões de sofrimento, dor e superação, entende-se que a força de vontade e a determinação dessas mães no enfrentamento das dificuldades emerge da capacidade dessas mulheres de se adaptarem à situação e encontrarem nova forma de compreender a vida e vivenciar a maternidade. Neste sentido, ser mãe de um filho com deficiência pode ser uma experiência enriquecedora e de transformação pessoal.³²⁻²

A experiência da maternidade, associada à realidade emergencial da SCZV, delimitou um antes e um depois na vida das mulheres, levando a uma situação definitiva na vida de seus filhos, que foram irreversivelmente atingidos, tornando-se complexa. Nesse contexto, surge uma nova marcha de trabalho, em busca de aceitação e inclusão.⁵

No processo de inclusão da criança com a SCZV à sociedade, as mães confrontam-se com inúmeros desafios frente às suas necessidades especiais.³⁶ Nesta projeção existente do filho ideal em relação ao filho real, a vulnerabilidade e insegurança presentes são consideradas estressores, e levam a preocupações com a sobrevivência e o futuro dessa criança. Quando os comprometimentos neurológicos graves resultam em retardo mental e deficiências motoras para os filhos,³⁹ existe a preocupação com a inserção escolar e comunitária, coincidindo com os resultados encontrados neste estudo, evidenciando que as crianças precisarão iniciar a reabilitação precocemente, com atendimento multiprofissional para a organização da rotina.¹¹

Após o processo de ajustamento e adaptação, as mães adquirem forças para lutar e vencer, diante das limitações impostas pela própria síndrome. A partir da aceitação, a inclusão da criança na sociedade, com quebra de preconceitos impostos, permite a construção de um

vínculo entre mãe e filho, fragilizado anteriormente devido ao luto que elas e seus familiares estavam vivenciando.³⁶

Em estudo realizado em Recife/PE, a partir da abordagem dos estímulos e dificuldades encontrados por mães de crianças com necessidades especiais durante o processo de reabilitação dos seus filhos, foi possível entender a necessidade da aceitação para a inserção e socialização em diferentes contextos sociais. Em alguns casos, apesar de a criança não ter muito tempo de vida, as mães mostraram a importância de não desistirem, buscando possibilidades para que as limitações dos filhos não se tornassem impeditivas em seu crescimento e desenvolvimento,³ mostrando o sentido da força criada por elas para além da doença.

Na pesquisa, evidenciou-se que a maioria das mães demonstrou estar na fase de reorganização emocional, na qual o bebê passa a ser visto como uma criança especial e a fragilidade vivida anteriormente é substituída por um sentimento de capacidade crescente para enfrentar a situação, e através da força encontrada pelas mães, a motivação para continuar a caminhada. Após a experiência de vivenciar e superar a notícia da deficiência dos filhos, as mães relataram mudanças em suas vidas, valorizando alguns fatores e construindo novos sentimentos. Elas procuravam agora viver, aproveitar os momentos agradáveis, valorizando e apoiando o seu filho no convívio com a deficiência.³²⁻³⁶

Paralelamente aos desafios, as mães aprendem a lidar com o tempo, procurando viver cada dia de uma vez, respeitando e aceitando as limitações dos filhos, tentando não sofrer por antecedência. Alinhado a esse resultado, os planos e a esperança as fazem acreditar num mundo melhor para os filhos.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Cuidar de um filho com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus tem envolvido aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos, além de um processo de transformação e sofrimento, que decorre principalmente das mudanças que acontecem na família, mostrando a importância de uma rede de cuidados para essas mães e crianças, que inspiram necessidade de cuidados.

Apesar de todos os avanços da ciência, continua-se lidando com o desconhecido. Devido à ausência de informações na literatura acerca do tema, especificamente voltado para os cuidados às crianças com SCZV e as experiências maternas, novas pesquisas devem ser realizadas possibilitando respostas para que, assim, possa haver conscientização de estudantes, profissionais da saúde e da sociedade, contribuindo para que essas situações sejam

mais bem enfrentadas pelas famílias na atualidade. As experiências relatadas poderão colaborar com a qualificação da assistência em saúde dos profissionais que lidam diretamente com essas mães nesse contexto, e possivelmente favorecer o enfrentamento e a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que poderão vir a ter filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Além disso, frente ao desafio de confrontar-se com uma doença com poucos recursos diagnósticos e de tratamento, cabem algumas propostas mais amplas, entre elas, fortalecer a Atenção Básica em Saúde, criar espaços nos quais essas mulheres possam ter um lugar para cuidar dos seus filhos e delas mesmas, investir em capacitações para que os profissionais de saúde ampliem a capacidade de escuta, bem como instituir ações interseccionais em saúde, que sirvam para a pesquisa, ensino e extensão a partir dessa experiência.

REFERÊNCIAS

1. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery* 2012 [citado 2018 dez 10]; 16 (1):17-26. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100003>
2. Oliveira I de, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev SPAGESP* [Internet]. 2015 [citado 2019 Abr 10]; 16(2): 102-119. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167729702015000200009&lng=pt
3. Silva AB, Damazio CR, Santana LS. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. O portal dos psicólogos; 2018.
4. Krueel CS, Lopes RCS. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psic Teor Pesq*. 2012 [citado 2018 nov 16]; 28(1):35-43. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010237722012000100005&script=sci_abstract&tlng=pt
5. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Divers* [Internet]. 2017 [citado 2019 jan 02]; 3(2). Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/download/22216/14755>
6. Albuquerque MFPM, Souza WV, Araújo TVB, Braga MC, Miranda FDB, Ximenes RAA. Epidemia de microcefalia e vírus Zika a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2018 [citado 2019 Abr 09]; 34 (10): e00069018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00069018>
7. Fundo das Nações Unidas para a Infância. *Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências*. Brasília (DF): UNICEF; 2018.

8. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
10. Salge AKM, Castral TC, Sousa MC, Souza RRG, Minamisava R, Souza SMB. Zika virus infection during pregnancy and microcephaly in newborns: an integrative literature review. Rev Eletr En. [Internet]. 2016 [citado 2019 mar 11]; 18. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>.
11. Reis JC; Santos PS; Barata MFO; Falcão IV. Abordagem da terapia ocupacional a bebês com microcefalia: uma experiência no estágio curricular. Rev Interinst Bras Ter Ocup. 2018 [citado 2018 nov 14];2(1): 212-227. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/viewFile/12642/pdf>
12. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. Psicol Estud [Internet]. 2018 [citado 2019 jan 02]; 23: 1-15. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/40178>
13. Henriques CMP, Duarte E, Garcia LP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. Epidemiol Serv Saúde. 2016 [citado 2018 jun 14]; 25(1): 7-10. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007
14. ZIKA. Direção: Débora Diniz. Produção: Luciana Brito e Sinara Gumiere. Brasília-DF. Itinerante filmes; 2016.
15. Diniz D. Zika virus and women. Cad Saúde Pública. 2016 [citado 2018 nov 10]; 32(5). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n5/1678-4464-csp-32-05-e00046316.pdf>
16. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas emendas constitucionais nos 1/1992 a 99/2017, pelo Decreto legislativo nº 186/2008 e pelas emendas constitucionais de revisão nos 1 a 6/1994. 53. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara; 2018.
17. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos TC, Ferreira RMAW, Linden CCD, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2016 [citado 2019 abr 07]; 32(7). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=en.
18. AmatuZZi, M. Experiência: um termo chave para a Psicologia. Memorandum; 2007; 13.
19. Boff L. Saber Cuidar. Ética do humano - compaixão pela terra. Editora Vozes: Petrópolis, Rio de Janeiro, 1999.
20. Minayo MCS. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes; 2001.

21. Lima ACS, Magalhães CSCA, Assis SM, Costa e Silva SHS. O desafio do conhecimento. *Rev Eletrônica Inter- Legere* (ISSN 1982 -1662) n 14, 2014. [citado 2019 maio 22]. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/interlegere/article/download/4873/4272/>
22. Teodoro IPP, Rebouças VCF, Thorne SE, Souza NKM, Brito LSA, Alencar AMPG. Interpretive description: a viable methodological approach for nursing research. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2018 [citado 2019 maio 20]; 22(3): e20170287. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452018000300601&lng=en.
23. AgendaPB. CER de Campina Grande amplia de 7 mil para mais de 50 mil atendimentos por ano. [citado 2019 maio 20]. Disponível em: <http://agendapb.com.br/cer-de-campina-grande-amplia-de-7-mil-para-mais-de-50-mil-atendimentos-por-ano>
24. Mccubbin MA, Mccubbin HI. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention* St Louis: Mosby-Year Book; 1993. p. 21- 63.
25. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2011 [citado 2019 Abr 10]; 27(2): 388-394. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=en.
26. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de saúde. Brasília, DF; 2012.
28. Borges MS, Santos MBC, Pinheiro TG. Representações sociais sobre religião e espiritualidade. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2015 [citado 2019 maio 22]; 68(4): 609-616. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000400609&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680406i>.
29. Barreto TSM, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Rev Rene*. 2016 [citado 2018 jun 12]; 17(1):128-36. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625>
30. Véras RM, Vieira JMF, Moraes FRR. A maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. *Psicologia em Estudo*. 2010 [citado 2017 jun 15]; 15(2): 325-332. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722010000200011&script=sci_abstract&tlng=pt
31. Lazzarotto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *PERSPECTIVA Erechim*. 2013 [citado 2017 jun 14]; 37(140): 61-72.. Disponível em: http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf
32. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm*; 2018. [citado em 2019 abr 08]. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/330206532_VIVENCIAS_DE_MAES_QUE_TIVERAM_FILHOS_COM_MICROCEFALIA

33. Costa ECL, Veloso RA, Feitosa JMM. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. *R Interd.* 2013; 6(1): 71-79. [citado 2017 jul 14]. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/17>
34. Pinheiro DAJP. Dossiê - Gênero, cuidado e famílias “Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. *Mediações.* 2018 [citado em 2019 mar 25]; 23 (93): 132-163. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/34324>
35. Souza MA, Melo LL. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness. *REME - Rev Min Enferm.* 2013 [citado 2019 maio 20]; 17(2):362-373. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/655>
36. Guerra CS, Dias MD, Filha MOF, Andrade FB, Reichert ASilva, Araújo VS. From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2015 [citado 2018 jul 13]; 24(2): 459-466. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200459
37. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. *Ciência Cuidado e Saúde.* 2013 [citado 2017 jun 14]; 12: 736-743. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18826>
38. Lise Fa, Schwartz E, Milbrath VM, Santos BP, Feijó AM, Garcia RP. Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. *Texto contexto - enferm.* 2017 [citado 2018 jun 30]; 26(3): Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072017000300308&script=sci_abstract&tlng=pt
39. Miranda-Filho DB; Martelli CMT; Ximenes RAA; Araújo TVB; Rocha MAW; Ramos RCF; *et al.* Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *Am J Public Health.* 2016;106(4):598–600 [citado 2019 maio 18]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4816005/>

6.5 ARTIGO 5 – ESTRATÉGIAS DE MULHERES E FAMILIARES NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

ESTRATÉGIAS DE MULHERES E FAMILIARES NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

PESQUISA QUALITATIVA

RESUMO

OBJETIVO: Conhecer os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares para lidar com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

MÉTODO: Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo interpretativa, cujo método utilizado foi a análise temática de conteúdo embasado no modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin.

RESULTADOS: Os recursos que contribuíram com as famílias deste estudo foram: a própria família; amigos, vizinhos, grupos, pessoas da comunidade, profissionais de saúde; fontes de informação; e a fé em Deus. As estratégias de *coping* e resolução de problemas identificadas foram: aproveitar o filho sem fazer planos; compreender o filho de forma integral para além da deficiência; esperança na evolução do filho; negar ou não expor a situação; trabalho e academia como fuga; Deus e demandas com o companheiro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: A partir de estratégias utilizadas pelas mulheres e seus familiares, mesmo num contexto social de fragilidades, conseguiram se reorganizar e se adaptaram à nova situação.

PALAVRAS-CHAVE: Microcefalia. Zika vírus. Enfrentamento. Saúde das Mulheres.

INTRODUÇÃO

Mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) têm mostrado uma vivência marcada por expressões de sofrimento e dor, na qual a força de vontade e a determinação no enfrentamento das dificuldades é intensa, com alta capacidade de se adaptarem à situação e encontrarem novas formas de abordar a maternidade e a vida (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

O período da descoberta e adaptação à situação de ter uma criança com malformação congênita é considerado crítico, pois, além da mãe, a família sofre transformações de acordo com o grau e as características envolvidas. Afora todos os sentimentos e expectativas

vivenciados desde a gestação até o nascimento e alta hospitalar, emergem outras preocupações que podem influenciar no comportamento de todos os membros da família (ROECKER *et al.*, 2012). Dessa forma, por ser uma situação não esperada, acontecem momentos de instabilidade emocional, havendo como desafio o enfrentamento (CANTWELL-BARTL; TIBBALLS, 2013).

A doença é um estressor comum para as famílias e as consequências provocadas estão relacionadas com a sua magnitude. Em se tratando de uma situação capaz de produzir uma condição crônica, especialmente, provoca mudanças no seu funcionamento, gerando uma situação de crise e, a partir dela, um processo de adaptação, que exige mudanças no sistema familiar. O impacto de uma mesma doença pode variar em cada família: enquanto algumas podem se mobilizar e se reorganizar para lidar construtivamente com a situação, outras se estagnam. Durante esse processo de busca do reequilíbrio familiar, existem oportunidades de expandir papéis, aceitar novas responsabilidades, e aprender novas formas de cuidar. (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

O enfrentamento é definido como um processo no qual as pessoas conduzem as questões avaliadas como estressantes e as emoções geradas por elas (PEREIRA, 2016), bem como a capacidade em usar essas estratégias e comportamentos, a estabilidade emocional e o bem-estar para manter as forças da família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

A resolução de problemas e estratégias de *coping* compreendem ações e habilidades que as famílias usam para reduzir ou lidar com as demandas e os eventos estressores e seus desafios, contornando situações de crise ou de ruptura familiar. Os esforços adotados, de forma individual ou familiar, envolvem a capacidade de gerenciar a situação por meio de novas alternativas, desenvolvendo padrões de resolução de problemas, que visem manter e reestabelecer o equilíbrio familiar. (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

As estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias para afrontarem uma situação de doença sinalizam o próprio enfrentamento, uma vez que ajudam a diminuir a pressão do estresse criado pela mesma, apoiam na aquisição de recursos adicionais que não tinham sido identificados, envolvem na gestão da tensão associada às novas situações e facilitam a postura de manter otimismo, aceitando a situação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN *et al.* 2001).

Coping é uma palavra de origem inglesa, baseada na teoria do estresse, adotada no Brasil para conceituar um processo de avaliação cognitiva e comportamental de recursos a serem utilizados em situações de vulnerabilidade e/ou dificuldade do indivíduo (PEREIRA, 2016; PINHEIRO, 2016), podendo ser dividido em *coping* focado no problema e *coping*

focado na emoção. O primeiro incide quando a pessoa procura soluções alternativas em torno do problema que vivencia. O segundo envolve esforços cognitivos e comportamentais frente a uma situação estressante, na tentativa de evitar pensar sobre o que desencadeia, ou com o objetivo de suportar o desconforto emocional causado pelo estresse (PINHEIRO, 2016).

A resolução de problemas refere-se à capacidade da família de organizar um estressor em componentes gerenciáveis, identificar cursos alternativos, resolver os problemas distintos e as questões interpessoais, desenvolver e cultivar padrões de comunicação de solução de problemas necessários para provocar esforços de resolução de problemas familiares (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Uma vez que as estratégias de *coping* podem promover a resiliência e o ajustamento psicológico, a resiliência é descrita pela psicologia e psiquiatria como “a capacidade da pessoa de resistir às adversidades, considerando fatores intrínsecos e extrínsecos” e está associada às respostas emitidas por elas, com o intuito de reduzir as pressões desencadeadas pelos acontecimentos estressores (PEREIRA, 2016).

A resiliência diz respeito à capacidade do indivíduo de se manter psicologicamente ajustado diante à exposição a esses eventos traumáticos e está associada a diversos processos, incluindo a utilização de estratégias de *coping* específicas e sua eficácia frente ao problema (MAIA, 2016) e, a partir desse processo adaptativo, seja capaz de se organizar. Quando as famílias conseguem lidar com as adversidades e estresse ou quando reorientam eficazmente os seus padrões de funcionamento para enfrentar os novos desafios, são consideradas resilientes (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

As estratégias utilizadas pelas mães para lidar com as situações difíceis serão responsáveis pelas transformações de adaptação à nova situação (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Dessa forma, acredita-se que, conhecendo os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares de crianças com a SCZV, os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, poderão proporcionar uma atenção pré-natal mais qualificada, sendo peças importantes desde o conhecimento sobre o Zika vírus (ZIKV) e a informação do diagnóstico, como também no acolhimento, assistência e apoio emocional no enfrentamento dessas famílias.

OBJETIVO

Conhecer os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares para lidar com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo interpretativa, cujo método utilizado foi a análise temática de conteúdo embasado no modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993).

Ao buscar mães de crianças com a SCZV, o cenário de investigação da pesquisa escolhido foi o Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Campina Grande/PB, por ser referência para todo o estado. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho e novembro de 2017.

Os critérios de inclusão estabelecidos para definir os participantes da pesquisa foram: mulheres acima de 18 anos acometidas pelo Zika vírus na gestação (confirmado por exame laboratorial) e filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Foram excluídas as mulheres cujos filhos apresentassem microcefalia associada a outras causas, mulheres com algum tipo de incapacidade cognitiva para participar da pesquisa, que não residissem no Estado da Paraíba e que não fossem cadastradas e atendidas no Centro Especializado em Reabilitação, bem como mães de crianças acompanhadas por outros familiares no atendimento.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas, com um roteiro semiestruturado e construção de genogramas e ecomapas das famílias como suporte. A entrevista continha os seguintes questionamentos: “Na sua opinião, quais recursos da sua família ou estratégias utilizadas por vocês foram importantes para enfrentar a informação do diagnóstico? Sobre os primeiros anos após o nascimento: Conte-me como foi para você e sua família a vida do seu filho do nascimento até o momento atual. Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente? Na sua opinião, quais são os recursos/estratégias necessárias atualmente na sua família para lidar com o fato de ter uma criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus?”.

Para finalização da coleta de dados, considerou-se a saturação teórica dos dados. Dessa forma, as participantes da pesquisa foram 40 mães de crianças com a SCZV residentes no Estado da Paraíba.

As entrevistas foram gravadas em aparelho digital e transcritas na íntegra, para análise e interpretação dos discursos. As especificidades que se expressam na realidade e as observações foram registradas em um diário de campo.

Para análise do material foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo, que é dividida em três etapas: 1) pré-análise – onde são desenvolvidas operações preparatórias para a análise propriamente dita, como escolha dos documentos a serem analisados ou definição do *corpus*;

2) exploração do material ou codificação – processo no qual os dados brutos serão transformados sistematicamente e agregados em unidades, permitindo uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto; e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação – onde são propostas inferências e realizadas interpretações previstas na representação teórica, reconhecendo as informações fornecidas pela análise, permitindo criar quadros de resultados, diagramas, figuras (BARDIN, 2011).

As categorias foram definidas de forma direta de acordo com o referencial teórico: (a) Recursos familiares e suporte social; e (b) Estratégias de *coping* e resolução de problemas.

Para garantia de anonimato, as participantes foram identificadas de maneira alfanumérica, de acordo com a primeira letra da categoria a que pertencem, como exemplo: M para as mulheres e C para as crianças. Os nomes de médicos citados nos discursos foram substituídos pelas letras X e Y, na sequência em que apareceram, assim como os hospitais, por X, Y e Z.

O trabalho de campo teve início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande sob o Parecer número 2.118.518, de 13 de junho de 2017, e CAAE: 68246017.5.0000.5182, atendendo às exigências da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A família apresenta recursos de enfrentamento sociais, familiares e pessoais expandidos, pois, além dos recursos que existiam anteriormente, reconhece novos recursos adquiridos após a crise, que, em conjunto, corroboram para o enfrentamento (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

a. Recursos familiares e suporte social

Nesta categoria foi possível apreender que os principais recursos mencionados como facilitadores para o enfrentamento da SCZV foram: a própria família; amigos, vizinhos, grupos, pessoas da comunidade, profissionais de saúde; fontes de informação; e a fé em Deus.

O apoio social é um suporte importante que contribui para facilitar o processo de adaptação familiar, por ser um dos principais mediadores entre a vivência de uma situação de crise relacionada com a doença e a adaptação familiar (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Além do apoio emocional, o apoio social permite à família oportunidade de partilhar experiências e fortalecimento da autoestima (MCUBBIN *et al.*, 2002).

Onze mulheres relataram espontaneamente a importância da ajuda de suas mães no cuidado com a criança com a SCZV.

Aí assim, de vez em quando mainha⁵ chega lá e me ajuda com ela e com as coisas de casa, porque ela não me deixa fazer nada. (M12)

Quem me ajudou muito no início, eu vou te falar uma coisa, minha mãe sempre foi meu braço direito, ela me ajudou muito, na parte assim, da família. (M34)

Seis mães enfatizaram o apoio recebido do companheiro na assistência à criança, mesmo que não fosse no cuidado direto.

Graças a Deus ele entende, ele sabe que é para o bem dela. Se for para passar a semana todinha aqui em Campina eu passo, e ele não reclama. (M12)

Assim, ele disse assim, quando eu disse que ele ia nascer com microcefalia, ele perguntou: “Mas o que é isso?”. Aí expliquei tudinho, disse que ele ia andar no tempo dele, falar no tempo dele, é tudo no tempo dele, aí ele disse: “Tá com vida é o que importa, vamos lutar, né?”. Eu disse: É. Aí, graças a Deus, eu tenho o apoio dele [...] Não, reclama não, ele só diz assim: “A gente tem que dar atenção a ele, a gente só pode sair quando a gente ver que pode, porque a atenção tem que ser pra ele.”. (M18)

Ele foi supercalmo, era muito mais inteligente do que eu, tinha mais conhecimento do que eu, sabia bem mais do que eu o assunto. Ele basicamente que me explicou mais sobre a microcefalia, e procurou saber mais do que eu, as informações eram mais vindas dele, que ele gosta muito de ler, de escrever, então... Isso aí foi essencial, o apoio dele. (M23)

A princípio ele também chorou, mas ele me apoiou muito, ficou do meu lado, compreensivo, ele ficou dos meus 4 meses até a data que ela nasceu... Eu fiquei na casa da minha mãe, não conseguia nem ficar em casa, e ele foi compreensivo nessa parte. (M29)

Depois que C42 nasceu, ele veio embora. Ele viu que eu tava muito preocupada e disse: “Não, não tem problema, é o nosso filho, a gente vai cuidar, eu vou te ajudar.”. (M39)

A cumplicidade do companheiro transmite segurança à mãe, momento que ela se sente compreendida e percebe receber proteção e acolhimento, proporcionando equilíbrio à relação entre a mãe e a criança (SILVEIRA, 2015). Mesmo que alguns companheiros sejam

⁵ “Mainha” indica uma forma popular carinhosa da palavra “mãe”, utilizada no Nordeste brasileiro.

relativamente presentes, na maioria dos casos, esse apoio não existe (PINHEIRO, 2017), situação também observada neste estudo. Quando os pais não colaboram no processo da aceitação, pode refletir na vida do casal (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Estudo realizado na Bahia com mães de crianças com a SCZV despontou que a deficiência de um filho pode possibilitar ajuda mútua entre os membros da família, refletindo a importância do papel do pai e do núcleo familiar no processo (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Algumas mães se reportaram aos filhos, quando questionadas quanto às pessoas que ajudaram no processo do enfrentamento.

Depois que eu ganhei C11, meus meninos diziam: “Mãe, porque ele tá chorando?”. Aí eu contei tudinho a eles, aí M (o irmão) entendeu e disse que eu não ficasse assim não, ele sempre me apoiou muito [...] Geralmente quem cuida é eu e meu menino de 10 anos. (M9)

O irmão acorda logo cedo, de 6 horas já está acordando, primeira coisa que ele faz e ir no quarto beijar ele, aí dá bom dia e vai assistir depois. (M15)

Para Moreira *et al.* (2018), as interações entre irmãos têm aparecido como novidade positiva por apresentarem a participação de outras crianças no cuidado à SCZV, visto que a mídia destacou fortemente a figura materna abnegada e o recorrente abandono pelos seus companheiros.

O apoio de outros membros da família também aparece como recurso importante para enfrentar todo o contexto da adaptação da SCZV, envolvendo principalmente os familiares mais próximos, porém com pouco destaque.

Minha família abraçou de uma maneira que eu pensava que não ia abraçar, eu pensava que iam descartar meu filho... Mas não, hoje é tudo doido por ele. Qualquer coisa tem que ser C4, se acontecer alguma coisa, corre pro hospital por conta de C4. (M3)

Uma pessoa da minha família que me ajudava levando ela para casa dela de 7 até 11 horas, para que eu pudesse dormir. (M4)

Minha família, minha família está presente o tempo todinho, né? A sogra, as tias, avó. (M37)

A convivência com uma criança com um quadro crônico implica em mudanças do funcionamento familiar, refletindo diretamente na qualidade de vida (BRUNONI *et al.*, 2016). A afetividade favorece a autoestima da criança, beneficiando a formação de vínculos e a estruturação da sua vida (ASSIS *et al.*, 2013).

O suporte social consiste em recursos da comunidade e inclui familiares, amigos, serviços de saúde e instituições que auxiliam a família no processo de enfrentamento e adaptação à síndrome, sendo uma fonte indispensável de apoio informal para a família, assim como todos os demais artifícios usados pelas famílias para manter as suas relações.

Nestes casos de ausência de apoio social às mães de filhos com malformações, deve existir uma atenção especial, pois o seu impacto pode agravar as adversidades sociais e vulnerabilidades que enfrentam (BARROS, 2013). O apoio socioemocional é considerado um fator importante de promoção de saúde mental familiar, auxiliando também no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades encontradas na nova rotina.

Em estudo com a mãe de um bebê com microcefalia de Pernambuco, foi observado que a rede familiar de apoio é predominantemente feminina, constituída por mães, irmãs, sogras, primas (Pinheiro, 2017), coincidindo com esta pesquisa. Um estudo com mães de crianças com paralisia cerebral no Rio Grande do Sul também apontou semelhanças, destacando a família, ou integrantes da família extensiva como principais redes de apoio (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Além dos familiares, algumas mães deste estudo elegeram outras pessoas que foram importantes no processo de adaptação. M9 contou que a prefeita da sua cidade foi escolhida para ser madrinha do filho, pois ajuda no que for preciso e não deixa faltar itens básicos como o leite e as medicações. M14 destacou a cuidadora da creche, M16 lembrou da pastora da sua igreja, M18 considerou sua Agente Comunitária em Saúde (ACS), já M26 tinha muita consideração pela vizinha, que a apoiou quando foi expulsa da casa dos pais, e M36 pagava uma pessoa para ficar com a criança enquanto estava no trabalho, durante o turno da manhã.

Destaca-se também o apoio dos profissionais envolvidos no contexto do nascimento e primeiros cuidados, tanto na assistência pré-natal e hospitalar, quanto no acompanhamento pela Atenção Básica. Foi observado que as falas das mulheres enaltecem o SUS.

Todos os profissionais de saúde perto da minha casa, porque a gente vai no posto para dar vacina, essas coisas, quando souberam que ele tinha microcefalia, me receberam de mãos abertas. Tem uns que dizem que ele nem tem, porque não parece, tem outros que dizem que não vai atender porque ele não tem [...] nunca maltrataram meu filho, não [...] com preconceito, sempre gostavam dele. Assim, quando eu fiquei de resguardo, sempre iam lá em casa visitar, perguntar se ele tava bem, dava as coisas a ele... todo mundo gostou. (M3)

Quando cheguei no hospital X, foi Dra. X primeiro, aí ela explicou pra mim, ela disse que não sabia de onde tinha vindo a microcefalia dele, não sabia se

tinha sido da Zika, não sabia se tinha sido pós-nascimento, devido à sequela que ele teve da hipoglicemia, e que ele tinha microcefalia, que eu fosse passar pela equipe toda disciplinar. As meninas da fisioterapia ajudam a gente muito, a psicóloga também... porque a gente não tem só terapia e casa, terapia e casa... (M6)

Os profissionais do hospital X foram muito importantes para a gente hoje em dia ter força de vontade para vir para os tratamentos dele, porque eu acho que, se não fosse os profissionais, a gente não teria tanta força para vir, e fazer o tratamento direto, se não fosse isso. Muitas vezes eu chegava em casa e chorava muito, dizendo que não queria vir mais para cá, mas aí tinha o psicólogo e a gente conversava muito com ela. (M15)

Na parte da área da medicina, foi o médico lá na minha cidade, doutor Y, ele é pediatra. E, assim, desde que eu saí para ganhar neném, antes, quando eu fazia o pré-natal, aí eu já passava com ele, e ele falava para mim: “M34, qualquer coisa no meu telefone, me ligue, alguma coisa.”. Ele sempre se preocupou comigo [...] uma coisa boa que aconteceu, foi que porque, por mais que o Brasil esteja em crise, mas desde o dia 24 de 2015, que meu filho nasceu, nunca fiquei desamparada por nenhuma equipe médica, daqui da Paraíba, principalmente aqui de Campina Grande. Estão, está de parabéns, porque, desde quando eu fui para o até o dia de hoje, sempre eu passei por muitos especialistas, eles já ouviram muito, minha história, já me aconselharam muito, já me ajudaram muito nessa luta, né? (M34)

No período da coleta de dados, algumas mães começaram a ser atendidas também por uma instituição filantrópica, e demonstraram satisfação pela assistência recebida.

Dra. X foi um refúgio que Deus colocou na vida da gente, ela apoia muito a gente, a gente fala que é a família do instituto filantrópico [...] Porque lá a gente não é só conhecido, a gente se tornou uma família que uma pode contar com a outra. (M29)

Porque estou com doutora X desde o começo... Com a gente, o acolhimento é muito diferente, e lá todo mundo conhece as mães, lá toma café, fica à vontade, tem almoço, se você quiser dormir para o outro dia fazer alguma coisa aqui. (M33)

Graças a Deus, até hoje, eu digo a todo mundo que eu tenho duas famílias, eu tenho a família das mães da microcefalia tanto do centro especializado em reabilitação quanto do instituto filantrópico, e a minha família de casa, quando eu estou em casa eu sinto falta daqui. (M34)

A atuação dos profissionais de saúde é fundamental e transformadora para o alicerce familiar de crianças com a SCZV, tanto na questão do apoio e amparo no recebimento do diagnóstico, quanto pelo poder que exercem durante o processo de adaptação.

Os atendimentos às crianças com a SCZV no Brasil ainda são insuficientes. Para suprir essa demanda, as poucas organizações não governamentais que existem são em sua maioria mantidas por doações (SILVA; CAMILO, 2017).

Nos ecomapas construídos, os profissionais e serviços especializados em saúde voltados para as crianças com SCZV representaram a principal rede de apoio e suporte social estabelecida com as famílias, principalmente com as mães, que estão maior tempo com as crianças, mostrando a importância como recursos que auxiliam no enfrentamento das dificuldades e desafios encontrados.

A troca de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde podem contribuir o partilhar das experiências de cuidado (ASSIS *et al.*, 2013). Em estudo realizado com mães de crianças com microcefalia associada ao ZIKV, todas mencionaram contentamento com a assistência dos profissionais dos serviços especializados durante a realização do tratamento, manifestando segurança, gratidão e reconhecimento (NUNES; CLEMENTINO, 2019).

Dentre os profissionais mencionados, a psicóloga de um hospital foi muito elogiada. Tanto em relação ao seu apoio, quanto à falta que fez quando foi desvinculada da instituição:

Depois que ela começou o tratamento lá no hospital X, a gente teve a psicóloga [...] foi ela que foi essencial, tinha um grupo de mães, no começo, aí infelizmente acabou o grupo. (M23)

Como a gente já vem, a gente já aproveita, porque estava sendo assim, estava no mesmo horário de atendimento de C31, aí, enquanto estava no atendimento eu estava nela, ela faz muita falta para mim. (M29)

Não, eu já fui no hospital X, aprendi muito com a psicóloga, mas agora eu estou sem, às vezes eu me pego nervosa e digo: Eu preciso de um psicólogo urgente! Mas não sei se tem algum aqui [...] Eu acho que eu preciso, estou voltando a ficar nervosa de novo, ela era boa demais. Agora eu estou me sentindo como se você fosse uma psicóloga... (M34)

Durante a gestação e o puerpério, as mulheres tendem a ficar mais vulneráveis ao aparecimento de sofrimento psíquico. Em contextos de crise, o apoio psicossocial torna-se importante, destacando a escuta qualificada como potencial terapêutico, pois possibilita a compreensão e resolução de problemas a partir da disponibilidade, confiança e respeito dos profissionais de saúde envolvidos (COSTA *et al.*, 2014).

Com as emoções e sentimentos que surgem a partir da confirmação do diagnóstico, a necessidade de atenção e apoio emocional acentua-se. Essa informação pode determinar, na mulher e na família, desequilíbrio psicológico, necessitando de reorganização, ressaltando a importância de os profissionais de saúde assumirem interação em todos os momentos da assistência (ROECKER *et al.*, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Nesse contexto, as mães se tornam mais vulneráveis quando não existe um fortalecimento desse suporte social, bem como quando ocorre um distanciamento dos profissionais e serviços de saúde na questão da abrangência e especificidade das necessidades relacionadas à saúde das mulheres (OLIVEIRA, 2015).

A convivência e a troca de experiências com outras mães que possuíam filhos com diagnóstico de SCZV e frequentavam o serviço de referência também foram mencionadas como ponto positivo no auxílio para lidarem com o evento estressor.

Aqui eu fico feliz, na viagem a gente brinca, vem eu, minha mãe e mais uma menina [...] aí assim, a gente divide as coisas da vida, do dia a dia, aí a gente vai conversando e ficando mais tranquila. (M2)

Eu creio, não sou eu, a gente tem um grupo de outras mães que conversa e a gente sente muita falta; às vezes a gente quer chorar, desabafar, e não tem com quem mais a gente converse [...] uma dá força para a outra, a gente conversa, desabafa. (M14)

A gente fica triste, mas eu converso com outras mães, e a gente entende umas às outras. (M25)

As mães têm dia que uma está sem paciência, que está desesperada e a outra dá força, tem dia que é ao contrário, e, assim, é mais fácil de conviver, porque são pessoas que vivem a mesma realidade, então é mais fácil de compreender, do que uma pessoa que só vê de fora. (M29)

O segredo é assim, manter a tranquilidade, fazer muitas amizades, eu assim, louvo a Deus, porque eu tinha muito medo [...] e, quando eu comecei a vir para o hospital X, comecei a conhecer mães com o mesmo problema, a mesma caminhada que eu. Aí eu fui fazendo aquela amizade, e fui tirando aquele peso das minhas costas, não era só eu que tinha aquele problema, a gente começou a se reunir com a equipe com a fisioterapeuta e a psicóloga, aí a gente começou a desabafar [...] Eu tenho duas mães aqui, que, além delas ser amigas, que quando eu passo dois, quatro dias da semana sem vir, aí elas me procuram, me liga e pergunta porque eu não fui: “Tu tenha cuidado que tu vai perder essas fisioterapias.”. (M34)

A análise dos ecomapas e genogramas permitiu identificar também grupos formados pelas mães de crianças que são acompanhadas no serviço de referência, como também em uma instituição filantrópica do município, ambos consideradas importantes não apenas na questão assistencial, mas principalmente como apoiadores. O genograma revelou a composição familiar e as relações estabelecidas entre seus entes e os núcleos de cuidado, potencializando o cuidado continuado e prolongado exigido pelas crianças com a SCZV. O ecomapa mostrou a atuação das redes de apoio, dinâmica dos serviços, acesso à assistência

em saúde, medicamentos e transporte, tendo sido importante para a construção das demandas em vulnerabilidades encontradas.

Os dados permitiram apreender ainda que encontrar outras mães que estão passando pela mesma situação e compartilhar experiências, compreendendo que não estão sozinhas, modifica sua apreciação e as encoraja no enfrentamento da situação.

Esse apoio não encontrado na família consanguínea mostra-se em vínculos construídos com outras mães e cuidadoras em reuniões de organizações não governamentais, em atendimentos ou outros eventos voltados para crianças com a SCZV (VALIM, 2018). Nesses espaços se estabelece uma rede de apoio emocional, proteção, troca de saberes e informações, assim como compartilhamento de vivências, sendo de muita importância para elas (SILVEIRA, 2015, PIMENTEL *et al.*, 2018).

Com as informações adquiridas com outras mães cujos filhos convivem com a mesma situação, a apreciação inicial em relação ao diagnóstico e à adaptação passam por mudanças (COSTA *et al.*, 2013). O suporte social é essencial nas partilhas das relações interpessoais que fornecem suporte emocional entre os membros da família e sustentáculo de rede ((MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN *et al.*, 2001).

O uso de aplicativos por meio de celulares e/ou Internet/redes sociais também apareceu como um recurso forte em todo o processo de enfrentamento.

Agora eu tô desaparecendo um pouco com o celular, que agora eu comprei, tem uns 5 meses. Aí, quando eu vou tentar ficar mais leve, tirar mais as coisas da minha cabeça, conversando com a minha cunhada. (M6)

A gente tem uma amizade grande, a gente tem um grupo no WhatsApp que tem cento e não sei quantas mães [...] o grupo é formado em Campina, mas tem gente de vários lugares. De Campina, se não me engano, são de 20 a 23 casos de micro; Lagoa Seca são dois casos só, a gente tem aqui as mães de João Pessoa também, a gente tem contato com elas também. (M13)

Eu criei uma página, e no começo dessa página vinha algumas mães falar que estavam grávidas, que tinham tido a Zika, e estavam com medo de ter o filho, porque é difícil, não sei o quê... Eu só explico que é difícil, mas é uma coisa que ajuda a nos fortalecer mais, porque eu me sentia tão fraca, não me sentia uma mulher para poder cuidar de um filho de verdade, mas, depois dela, eu sinto que eu tenho mais força... Quem diria que eu ia passar vários dias sozinha num hospital com uma criança doente, e hoje eu sinto que eu consigo isso. Eu não fazia nada sozinha, eu sempre precisava da ajuda de alguém, e hoje em dia não, eu corro atrás de qualquer coisa por eles. (M32)

Infere-se que a troca de experiências possíveis nas redes sociais funciona como um suporte emocional, modificando a apreciação e encorajando a enfrentar o evento estressor.

Em estudo com mães de crianças com malformação, além da presença da rede familiar e de profissionais de saúde, outros fatores que se mostraram importantes no processo de aceitação de pais de crianças portadoras de malformação congênitas foram o apoio de amigos e de grupos em redes sociais nos quais as mães participam (SILVEIRA, 2015), o que também foi observado neste estudo.

A pesquisa na Internet, apesar de muitas vezes fornecer informações negativas, foi referida como um instrumento válido por também proporcionar conhecimento e desmistificar informações erradas.

Menina, a mídia era o que mais falava, é por isso que a gente até ficava com suspeita, o mais que não acontecesse tinha a dúvida [...] minha mãe gosta muito de assistir jornal, ela sempre falava sobre a microcefalia, ela que falava pra mim, porque ela assistia muito, ela via e tal [...] Primeiro porque a gente não sabia nem como lidar, porque é tudo novo, né? Uma coisa é microcefalia, e outra é associada ao Zika, é uma doença, um vírus, então é tudo um aprendizado, a gente tem que aprender todos os dias o que era, o que poderia acontecer, e tal, para aprender, porque no começo foi um choque [...] A gente tem que trabalhar, os profissionais, psicóloga principalmente, pra conscientizar ela e explicar exatamente o que é, porque, se a gente não sabe exatamente o que nossa criança tem, como vamos conseguir lidar com ela? Então essa parte é bem interessante [...] e saber o que é, saber o que é a microcefalia associada ao Zika para poder tratar [...] e afeta muito mais as mães por não conhecer o que é, por isso vem aquele choque, porque você não conhece a doença, não sabe o porquê daquela doença, por isso fica difícil de entender. E, quando você tem um conhecimento a mais, fica mais fácil de lidar com a situação para poder cuidar dela, você tem que entender para saber cuidar (M23).

Assim, eu fiquei aliviada, porque, quando eu coloquei calcificação cerebral no maldito “Google”, apareceu crianças que realmente vegetam, aí eu fiquei arrasada! Mas aí, quando ele falou que elas tinham microcefalia, porque tem um amigo do meu pai que tem microcefalia, e faz tudo. É, aí eu não fiquei tão arrasada, não. (M31)

Quando eu coloquei lá “ventrículo aumentado”, que no caso dela ficou alterado, aumentaram um, eu botei justamente o resultado da tomografia, aí eu via aquelas cabeçonas enorme, eu só sabia chorar, chorar, chorar... (M36)

A busca de informações sobre a doença pode contribuir para uma apreciação negativa em relação ao evento estressor. Porém, o conhecimento sobre a SCZV pode significar oportunidades no sentido de facilitar o enfrentamento e favorecer o processo de adaptação.

A Internet e outros instrumentos de comunicação são ferramentas que podem facilitar o acesso à informação, porém devem ser utilizados com cautela devido a algumas influências sobre as práticas de saúde. O acesso à informação de confiança deve ser criterioso, eliminando notícias equivocadas que circulam nas redes sociais (SILVA *et al.*, 2018).

A fé em Deus, independente da religião, também apareceu como recurso que auxilia no enfrentamento das mães frente a SCZV.

O que ajuda é a fé em Deus, que é a primeira coisa que a gente ter e esperar dias melhores... (M4)

Eu me acostumei com tudo dele, eu vou contar só comigo mesmo e Deus. Eu peço a Deus para ele não adoecer, porque não tenho com outra pessoa para contar. (M25)

E pedi a Ele todo dia para me dar força e coragem para eu não abandonar minhas filhas, que elas são o amor da minha filha, e que é duas filhas que eu cuido sozinha, que hoje eu sou mãe e pai para as duas. Eu sempre coloco Jesus na frente [...] Eu me conformei, porque eu sei lutar. Deus não vai dar um problema a uma pessoa que não sabe lutar [...] Jesus me acalmou. Tem hora que eu digo às meninas que eu vou ser pareia de crente [...] Com Jesus, eu rezo e tenho muita fé e muita devoção a Jesus. (M26)

De Deus, com certeza, porque se não fosse Ele, acho que nós tudinho estava era louca, porque é tanta coisa que a gente vê, que a gente escuta, que a gente passa... Porque lá na minha cidade não só tem elas de especiais, então tem muita briga, moído, então eles não têm que só dá atenção a elas, e se não fosse Deus para dar forças nós, já estava tudo louca! (M31)

Deus sabe de tudo, é até onde ele permite, passei a confiar em Deus, e orar, orar e disse: Seja feita tua vontade. E até hoje eu digo... é um milagre [...] querendo ou não, a pessoa vê o estado de outras crianças piores, porque, quando eu vejo o estado de um, a gente que é mãe, querendo ou não, fica abalada, e fica pedindo a Deus para não passar por aquilo, e até agora, pela Misericórdia de Deus, Deus não tem permitido, entendeu? (M36)

A partir dos discursos de algumas mães, foi possível entender que a fé é uma forma de fortalecimento utilizada por elas no enfrentamento das vulnerabilidades frente ao evento estressor, encontrando conforto e esperança na luta pela superação.

Neste processo de cuidado à criança com deficiência, acreditar em algo superior é importante, pois ajuda a família a encarar as situações adversas e superar os sentimentos negativos encontrados (ASSIS *et al.*, 2013). A fé surge como fonte de força, conforto e esperança na luta contra a doença, na tentativa de se tentar entender o motivo de estar passando por aquela situação (PINHO, 2017).

A fé também serviu como uma proteção para mães frente à possibilidade da existência de malformações fetais para o filho que estavam esperando, assim como força para superar as dificuldades (SILVA *et al.*, 2018), buscando, muitas vezes, nesse apoio o conforto dos momentos difíceis (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

b. Estratégias de coping e resolução de problemas

As estratégias de *coping* e resolução de problemas identificadas nesta categoria, foram: aproveitar o filho sem fazer planos; compreender o filho de forma integral para além da deficiência; esperança na evolução do filho; negar ou não expor a situação; trabalho e academia como fuga; Deus e demandas e com o companheiro.

Algumas mães apontaram que, a partir do momento em que começaram a aproveitar o filho, sem fazer planos ou deixando de se preocupar com a SCZV e suas demandas, essas atitudes apareceram como ponto positivo no enfrentamento da situação.

Eu acho que nem penso no futuro, só vendo o dia a dia assim... Eu espero melhoras assim pra ela, mas também é uma esperança que ao mesmo tempo eu fico com o pé atrás. Porque, se acontecer, tudo bem, mas, se não acontecer, só nos resta aceitar. (M4)

Não penso muito no futuro, porque não sei como vai ser. Se ele andar, tá bom... Mas, se ele não andar, eu cuido dele assim mesmo [...] Embora, se ele não andar, ele pelo menos não vai ficar atrofiado na cama, né? Eu estou fazendo o que posso. (M8)

Planos eu não tenho não, primeiramente quero ver ele bem, por enquanto a gente nunca deve fazer plano, foi isso que eu botei na minha cabeça desde que ele nasceu, que a gente nunca deve fazer planos, só esperar a vontade de Deus. (M19)

E os tempos Deus vai contando, e Deus sabe os planos para minha vida e para dela e pronto! (M22)

Não sou nenhuma especialista, nenhuma psicóloga, mas assim, eu superei, estou aqui com meu filho nos braços, hoje eu não sei se ele vai sobreviver, não sei se ele vai conseguir vencer na vida, mas eu não vou desistir não. (M34)

Eu já pensei muito, hoje em dia eu não planejo, não vou mentir para você, porque hoje a gente planeja uma coisa, amanhã é outra, aí eu costume viver cada dia, está entendendo? Sem pensar no amanhã. Esse negócio de pronto!, vou planejar isso para ela, tudo dela, eu tinha isso, entendeu? Mas, como eu vejo hoje que hoje é uma coisa, e amanhã pode ser, diante de Deus, porque Ele quem sabe de todas as coisas... (M36)

Essas mulheres delinearão novos caminhos para enfrentar e se adaptar à situação. Mães de crianças com SCZV em Fortaleza/CE também relataram não pensar no futuro, algumas por não terem esperança e as que confiavam na recuperação do(a) filho(a), tinham consciência de que a jornada seria intensa e lenta (CAMPOS, 2018).

Algumas mães encontraram no próprio filho a motivação para enfrentar a situação. Foi possível apreender também que a forma de cuidar do filho para além da deficiência,

compreendo-o integralmente, representou um facilitador no enfrentamento do evento estressor, contribuindo para o processo de adaptação familiar.

Na verdade, o que eu acho mais importante é elas estarem com vida, de tudo que já aconteceu de bom e momentos difíceis, o que eu mais acho importante é elas estarem bem e com vida. (M2)

Eles, porque, para mim, se eles estiverem bem, eu estou, não é verdade? Porque o ruim é você saber que não cuidou. Se você vê eles bem, reagindo... Porque eu fico feliz quando vejo o irmão de C8 tendo um movimento... E uma, quando você vê que outras crianças que nasceram junto com eles, que têm a idade deles e que o estímulo é completamente diferente do cérebro, aí você diz: Ó, apesar de tudo, o meu não precisa de uma sonda, um oxigênio, o meu respira normal, o meu come normal. Aí a gente vê outras crianças com a síndrome bem pior, que eu conheço uma que a casa é quase uma UTI, e ela diz assim: “Eu queria que meu filho fosse igual ao seu.”. Tem mãe que nunca viu o filho dela sorrir, que tem 6 anos e ela não cuida, com o maior amor do mundo? Aí a gente vê tirando a situação dos outros, que são bem piores [...] o pensamento da gente: Será que eles vão ficar bem? Por isso que eu faço todo e qualquer tratamento. Se você disser assim: “Tem um tratamento pra esse atender, que seja no mínimo uma palavra de dizer não, eu faço, para que depois eu não me sinta culpada de dizer que ele não andou porque eu não levei, ele não desenvolveu isso porque não tratei, aí pronto! (M6)

Dela. Eu só consigo me sentir mais forte quando olho para ela, que eu vejo tudo o que ela passa, e ela ainda está lá se esforçando para conseguir sobreviver. (M32)

E eu também procuro tratar ele normal, igual como trato a outra, mesmo jeitinho, sem nenhuma diferença, eu acho que é o que contribui muito. Você tratar como aquele negócio de “uma criança doente”, trato ela como uma criança normal... (M36)

Para suportar os mais diversos conflitos, as mães necessitam utilizar estratégias que proporcionem a capacidade de desenvolver o autocontrole. Todo suporte emocional oferecido é válido para manter as relações permeadas pela afetividade. Nesse sentido, a própria existência e sobrevivência da criança determinam uma esperança na luta e, conseqüentemente, o fortalecimento.

Diante do enfrentamento, as famílias reavaliam seus conceitos acerca das condições de vida e deficiência da criança, valorizando as suas potencialidades, e aprendendo como lidar com as suas limitações (SÁ *et al.*, 2017).

Em meio a tantas desigualdades sociais, as mães de crianças com SCZV criaram estratégias para conseguirem concretizar o cuidado especial de seus filhos, por meio de um protagonismo feminino consciente, procurando mostrar que todas estão passando pela mesma

fase de adaptação, buscando contagiar e persistir com o espírito de luta (PINHEIRO, 2017), tão forte e presente nelas.

Outras mães encontraram o fortalecimento na esperança da evolução do filho.

A gente luta para ele andar, né? Se ele andar, já é grande coisa, e é o que meu marido sempre falava: “Ele vai andar, ele vai andar.”. E fica aquela coisa: e se não andar, né? E ele dizia: “Não, ele vai andar.”. E hoje a gente já pensa de outra forma, que, se ele não andar, a gente vai empurrar ele na cadeirinha de roda como uma criança normal, e assim a gente vai seguindo a vida, independentemente de qualquer coisa. (M13)

Se ela não andar, meu objetivo é comprar um transporte para poder me locomover com ela, e que Deus abençoe e que eu consiga viver melhor, porque eu tô precisando para poder mantê-la. Meu maior sonho é que ela ande, para poder ficar mais fácil. (M14)

É uma luta constante... e é nessas horas que a gente vai vendo as vitórias, né? Ontem mesmo ela estava segurando a mamadeira para ela tomar água sozinha, a gente vai vendo que os esforços da gente vão dando certo... cansa, mas dá certo. (M32)

A partir da compreensão do que a doença significa para o paciente e sua família, ela pode mudar trajetórias de cuidado. A atuação da enfermagem requer habilidades de comunicação terapêutica, conhecimento do sistema e dinâmica familiar e recursos da comunidade, tendo sido reconhecida como uma das intervenções mais efetivas no alívio da ansiedade vivenciado.

O conceito de esperança tem ganhado visibilidade na enfermagem, especialmente na pediátrica, em torno intervenções de cuidado que envolvam a esperança das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde (CARVALHO *et al.*,2019).

M26 quis se desesperar ao receber o diagnóstico, mas a filha mais velha agiu com sabedoria e deu forças à mãe.

Me deu vontade de chorar desesperada, mas Deus ajuda e dá força à gente. Aí minha menina mais velha tinha ido comigo, e disse que, quando a gente chegasse, colocava a televisão na tomada para mostrar. Aí ela foi, pegava na Internet e mostrava para eu ver, uns andam, outros não andam, uns sentam em cadeira de rodas, outros não, uns conversam, outros não conversam. Aí ela disse: “Ela não tá viva? Então a gente vai lutar”. [...] Aí ela ficava dando conselho: “Vamos almoçar, pare com isso, deixe de ser besta, mãe! Não é só ela que tá assim, mãe. Várias cidades têm, então vá lutar por ela, mãe!”. [...] Ela tem mais amor do que eu. Porque ela viu que eu tava preocupada. (M26)

Estudo sobre os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais despontou como relevante que os filhos estejam inseridos e socializados, tratados

com respeito e que suas limitações não signifiquem impedimento para o seu crescimento (SILVA *et al.*, 2018). A partir do reconhecimento do filho como seu, precedido do próprio preconceito de expô-lo à vida social, reconhecendo suas necessidades (MOREIRA *et al.*, 2018) já se compõe uma adaptação positiva.

Na maioria das situações, independentemente de religiosidade, a fé esteve presente. Em estudo sobre a vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita, a espiritualidade também esteve vinculada à expectativa de melhora ou cura da criança (BARRETO *et al.*, 2016).

M15 mostrou que, a partir da evolução, o companheiro chegou a comprar um cavalo para o filho realizar equoterapia, ampliando o estímulo.

Graças a Deus tô vendo a evolução, e meu marido, e tá valendo a pena. De vir quase todos os dias para cá, pra APAE ou pro instituto filantrópico, então é vitorioso isso [...] o pai dele até comprou um cavalo para andar com ele. (M15)

Em estudo cujo objetivo foi conhecer os estímulos e dificuldades encontrados por mães de crianças com necessidades especiais, algumas mães também se encontravam empenhadas no processo de reabilitação e relataram terem comprado equipamentos necessários para trabalhar o desenvolvimento dos seus filhos em casa, outras customizam alguns objetos que já tinham, para que estes se adequassem às necessidades do menor (SILVA *et al.*, 2018).

Ao longo dos discursos, também foram identificadas situações em que a família tentou negar as desabilidades ou malformação da criança, sendo a estratégia de enfrentamento utilizada naquele momento da descoberta do evento estressor.

Ele dizia que não era, que era mentira, ele não aceitava, meu marido dizia que era porque ele era pequeno; ele tinha 2 quilos, miudinho mesmo, não ganhou muito peso, não. (M8)

Não é todo mundo que aceita, porque eu tiro por mim, no começo eu ficava assim, Deus me perdoe, mas eu tinha vergonha, muita gente perguntava e eu dizia que ela não tinha, eu queria esconder a partezinha... Mas agora não, agora todo mundo pergunta e eu digo que tem, porque não é a gente que quer que nasça [...] Aí, quando ela foi desenvolvendo, aí cabecinha dela foi mudando, aí meu irmão disse a mainha que achava que ela tinha, só que aí todas as mães não aceitam logo no começo assim, né? Aí eu desmentia todo mundo. (M11)

A doutora Z disse que ela ia nascer com uma má formação muito grande, só que eu não vi nada, nada, a cabeça dela eu via normal, para mim é como se ela estivesse normal. (M32)

Da mesma forma, teve família que optou por não expor a situação, preferindo omitir as informações, como forma de se fortalecerem primeiro, estabelecendo assim uma estratégia de *coping* para o período de adaptação e reestabelecimento do equilíbrio familiar.

Minha gestação, quando eu soube, eu só falei pra minha família, até porque o povo fica com pena, era um momento meu e da minha família, mas, a partir do momento que ele nasceu, a gente não escondeu de ninguém, não. (M13)

Em estudo sobre os desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo ZIKV, a maioria delas percebia que seus filhos apresentavam alterações. Porém, algumas, mesmo sabendo do comprometimento existente, também negavam a situação, referindo normalidade, reação comumente despontada frente a algo inesperado, que foge ao controle e equilíbrio da dinâmica familiar (CAMPOS, 2018).

O *coping* familiar é entendido como um esforço específico a partir das estratégias e padrões de comportamentos idealizados para fortalecer a unidade familiar quanto confrontada com um evento estressor. Esses recursos são utilizados como forma de gerir a situação, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos membros da família (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Nesse sentido, uma das mães comentou que, apesar de não receber o salário em dia, usava o trabalho como uma forma de escape na tentativa de se desligar da situação para manter um equilíbrio de sua saúde mental.

Recebo, mas o programa é uma bolsa, não chega... Eu vou mais para mim sair, porque é como se fosse uma terapia para mim. (M29)

Duas mães relataram fazer uso da atividade física como recurso individual de enfrentamento e redução do estresse.

Porque eu gosto de ir pra academia, sabe? Aí ele (marido) fica com eles. Eu vou mais durante a noite, sabe? (M40)

Eu me sinto mais disposta, porque eu estava com começo de depressão, porque eu me sentia muito sobrecarregada, porque eu e o pai dela passou um tempo brigado, aí eu ficava triste porque ainda gosto dele e eu ficava nessa pressão de podia ter sido minha culpa de ter terminado, né? (M32)

Nas duas situações, tanto o trabalho quanto a atividade física apareceram como válvula de escape no contexto de um momento tão delicado, que é a adaptação frente a uma síndrome sem prognóstico definido.

Em estudo na Região Sul do país, no qual se buscou conhecer as estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas, a realização de atividade física para o fortalecimento e redução do estresse também apareceu entre as categorias encontradas nos resultados (SALVADOR *et al.*, 2015).

Da mesma forma que o suporte encontrado na fé foi positivo na adaptação e enfrentamento da SCZV, ele também apareceu como estratégia de *coping*, uma vez que as mães pareciam implorar por ajuda.

É, só quando está no limite para enlouquecer, aí ela abre uma exceção para atender... (Falando da psicóloga.) Tem vez que, aí Jesus... eu acordo com vontade de dizer: Jesus, me ajude! Tenho vontade de gritar: Meu Deus, eu não aguento não! Não é que eu não aguento, mas... Me ajude para mim aguentar que está pesado! (Choro) (M29).

Tem hora que: Ah, meu Deus do céu, eu não aguento mais não! Leva, mãe, que eu não aguento mais, não! Mas Ele me dá força, né? Paciência. Tem que ter, né? (M33)

Mães de crianças com SCZV têm enfrentado um conjunto imediato de demandas por assistência especializada e uma responsabilidade antecipada ao longo da vida, com uma alta carga de cuidado atribuídos a elas. Com o aumento das vulnerabilidades, tensões e adaptações, essas mulheres são violentamente negligenciadas nas suas necessidades individuais, sendo elas visíveis essencialmente pela centralidade no cuidado. São mulheres que mostram ter dificuldade em falar dos próprios sentimentos e, ao descreverem tamanho desespero, dão conta de saber que aquilo não está certo, que elas não estão vivendo, e gritam por Deus como um pedido de socorro.

Algumas estratégias de *coping* podem ser consideradas negativas e, a partir das demandas existentes, levarem ao acúmulo de estresse e tensões, desfavorecendo o enfrentamento da situação (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Algumas mães relataram conflitos no relacionamento e separações depois do diagnóstico da SCZV da criança, provavelmente associados a uma fuga do companheiro frente à doença, indicando o *coping* negativo dele frente à situação.

Era agressivo, tive três denúncias. É tanto, que eu tinha minha casinha, eu tive que sair, eu preferi abandonar a casa, tô pagando aluguel [...] É, ele já tentou me matar duas vezes. Mas eu fui lá, porque ele não aceita a separação, aí eu fui lá, mas agora ele tá mais calmo, aí eu tô vendo. Se eu ver que ele não vai parar de jeito nenhum, eu recebi uma proposta da minha tia e vou embora pro Rio, mas por enquanto eu vou ver se eu relevo, porque, se eu for embora, vai mudar muito a vida da C16... (M14)

Não, me separei antes, aí depois eu descobri que estava grávida. Não vou viver, mulher, com uma pessoa que está com outra, Deus me livre! Foi, agora há pouco, não estava dando certo, ele bebe muito, chega em casa agressivo... (M33)

O caso de M14 chamou a atenção, pois foi observada uma revelação grave de agressão e até mesmo tentativa de assassinato por parte do companheiro e, mesmo assim, ela preferiu relevar para não ter que ir embora para outro estado. A forma que esses homens encontraram de encarar o estressor foi por meio do vício no álcool, agressividade ou até mesmo fazendo com que suas companheiras se sentissem culpadas pela situação, podendo-se fazer referência à não aceitação e fuga do contexto. Nesses casos, o *coping* do parceiro apresentou implicações negativas, contribuindo, assim, para o aumento da vulnerabilidade familiar e, conseqüentemente, desequilíbrio.

Considerando o nível elevado de estresse apresentado pelas mães, torna-se importante entender as dificuldades familiares encontradas e reconhecer os processos psicológicos existentes, oferecendo escuta qualificada e apoio multiprofissional em saúde, contribuindo para favorecer o enfrentamento e a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que poderão vir a ter filhos com a SCZV.

Acreditamos ainda que poderemos contribuir para a configuração de uma abordagem qualificada no sistema de saúde para as mães que estão vivenciando essa realidade, a partir das possíveis necessidades de cuidado dispensado a elas, bem como ampliar espaços de discussões sobre o conhecimento produzido a partir de suas próprias experiências. Espera-se que as equipes multidisciplinares, em especial, a enfermagem, possam contribuir com uma escuta qualificada e cuidado diferenciado para essas mães, que, na maioria das vezes, por conta do sofrimento vivenciado em torno do filho, abdicam das suas próprias vidas e famílias e afastam-se de sua condição de ser mulher.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante as entrevistas, foi importante ouvir como a rede e o conhecimento estiveram presentes entre as mães de crianças com SCZV, muitas vezes reportando ao não dito. Os recursos familiares apareceram enfraquecidos e o suporte social foi importante para que elas encontrassem forças para vivenciar essa nova fase de vida. Porém, verificou-se a inexistência de uma rede articulada de cuidado a essas mulheres, assim como a ausência de redes de lazer, confirmando situação de exclusão e vulnerabilidade social. Isso pode dificultar a aceitação e o enfrentamento familiar.

Do ponto de vista psíquico, a forma como essas mulheres criaram estratégias de *coping* e de resolução de problemas, foi necessária para o enfrentamento e adaptação delas. O *coping* foi identificado a partir das próprias estratégias de enfrentamento e da resolução de problemas focada na habilidade da família em se organizar frente ao estressor, seja correndo atrás de se informar sobre o que os filhos tinham, lutando por eles, tentando desbravar os caminhos da Justiça ou da Saúde para reivindicar seus direitos.

São muitas as possibilidades e cada mulher procurou buscar um caminho singular, de acordo com a sua realidade e necessidade em busca do equilíbrio. De uma forma geral, entendendo a resiliência como um processo adaptativo e dinâmico existente após um período de crise, neste caso determinado pela SCZV, observou-se que, a partir de tais estratégias utilizadas pelas mulheres e seus familiares, mesmo num contexto social de fragilidades, conseguiram se reorganizar e se adaptaram à nova situação.

REFERÊNCIAS

ASSIS, F.A.G.; *et al.* Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 12, p. 736-43, 2013.

BARRETO, T.S.M.; *et al.* Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 128-36, 2016.

BARROS, V.C.; *et al.* Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. **Cad. saúde colet**, v. 21, n. 4, p. 391-402, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de saúde. Brasília (DF), 2012.

BRUNONI, Decio *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

CAMPOS, M.M.M.S.; *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, 2018.

CANTWELL-BARTL, A.M.; TIBBALLS, J. Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. **Pediatr Crit Care Med**, v. 14, n. 9, p. 869-75, 2013.

CARVALHO, M.; *et al.* Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a coping review. **Enfermería Global**, n. 53, jun. 2019.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E.B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Erechim**, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

MCCUBBIN, M.A.; MCCUBBIN, H.I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness**. Perspectives on coping and intervention St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MCCUBBIN, H.I.; *et al.* **Family Measures: Stress, Coping and Resiliency**. Inventories for Research and Practice. Honolulu, Hawaii: Copyright, 2001.

MCCUBBIN, M.; BALLING, K.; POSSIN, P.; FRIERDICH, S.; BRYNE, B. Family resiliency in childhood cancer. **Family Realtions**, v. 51, p. 103-111, 2002.

MOREIRA, M.C.N.; MENDES, C.H.F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

NUNES, J.; PIMENTA, D.N. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**, v. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

OLIVEIRA, M.C.; *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Rev baiana enferm**, v. 32, 2018.

PEREIRA, T.B.; BRANCO, V.L.R. As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 8, n. 1, p. 24-31, 2016.

PIMENTEL, P.L.B.; FURTADO, F.M.F.; SALDANHA, A.A.W. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicol Estud**, v. 23, p. 1-15, 2018.

PINHEIRO, D.A.J.P. “Crianças especiais para famílias especiais”: os sentidos de maternidades para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Anais... 30ª Reunião Brasileira de Antropologia**, João Pessoa/PB, 2016.

PINHEIRO, D.A.J.P.; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cad Gen Divers**, v. 3, n. 2, 2017.

PINHO, C.M.; *et al.* Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 2, p. 392-9, 2017.

ROECKER S.; *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012.

SALVADOR, M.S.; *et al.* Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-9, jul. 2015.

SÁ, F.E.; *et al.* Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1-10, 2017.

SILVA, A.B.; DAMAZIO, C.R.; SANTANA, L.S. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. **Psicologia PT**, 2018a.

SILVA, H.F.; CAMILO, J.M. Os efeitos colaterais da culpa: mães de crianças microcefálicas sob o uso de anticonvulsivantes. **Psicologia**, 2017.

SILVEIRA, M.M.M.; *et al.* Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. **Anais...** Congresso Ibero-americano de Investigacion Qualitativa, 2015.

CAPÍTULO VI



7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização desta pesquisa foi possível compreender **as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus**, apreendendo que, mesmo com o impacto em suas vidas e nas vidas de suas famílias iniciado com o diagnóstico de microcefalia, e, com isto, todas as dificuldades e situações de vulnerabilidade encontradas, as mulheres mães fortaleceram-se, enfrentaram o evento estressor, reinventaram-se, buscando adaptação à situação.

Ficou evidente que no início o diagnóstico inesperado de microcefalia trouxe limitações para as mães, com vivências complexas a partir de uma mudança no sentido da vida, passando por períodos de luto, enfrentamento e adaptação ao prognóstico incerto e desconhecido da SCZV. Diante dos resultados obtidos, conclui-se que foi confirmada a tese de que as mulheres - mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus vivenciam situações de vulnerabilidades e tensões, criam estratégias de enfrentamento e se fortalecem perante a adversidade, favorecendo a adaptação.

Cabe salientar que o uso do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin como referencial teórico favoreceu a compreensão sobre o processo de adaptação, no qual algumas mães se adaptaram mais, outras menos, tendo sido observado que as vidas dessas mulheres, pela complexidade e dinâmica, a cada momento requerem novas adaptações.

Destaca-se a importância desta pesquisa para minha formação, ao desenvolver um trabalho de campo com as mulheres – mães de crianças com SCZV, na qual ao conhecer as suas vivências, pôde-se, de certa forma, sentir um pouco das suas realidades. Não foi fácil a imersão num contexto de sofrimentos distintos, mas a cada entrevista, um fortalecimento a seguir em frente na conquista de melhores condições de saúde e políticas públicas. Essas mulheres têm voz e é preciso criar condições para que elas possam ser ouvidas.

Desarticulando das vivências e retomando ao lugar de enfermeira e docente, percebe-se que um dos desafios tenha sido a apropriação de conceitos tão novos em torno das competências de cuidado, dando um novo sentido à sua prática, nos quais a expectativa é de que a realização desta pesquisa possa dar visibilidade ao problema, sensibilize e provoque inquietações nos profissionais de saúde, assim como comprometimento com os direitos das mulheres.

Por estarem diante da situação de ter gerado um filho “anormal”, as feridas narcísicas maternas que já eram muito dolorosas passaram a ser marcadas por outras feridas, as

violências produzidas pelo estigma da doença, pela solidão, pelo desamparo, pelo despreparo dos profissionais e fragilidades do sistema de saúde – violências tais como as institucionais, obstétricas, negligências, além de violências já tipificadas na Lei Maria da Penha: física, psicológica, e até patrimonial, todas, importante ressaltar, configuram-se como violência contra as mulheres, portanto, violação de seus direitos humanos.

Nesse sentido, identificou-se a força dessas mulheres na sua integralidade, na perspectiva de serem mulheres ativas e que protagonizam a rotina intensa de cuidados às crianças e na luta e defesa ao direito à vida de seus filhos. São histórias de vida que valem a pena serem contadas, nas quais ser mãe de “criança especial” mostra inúmeras singularidades, tornando-as, também, “especiais”, notadamente, no protagonismo de suas vidas.

É importante que capacitações sejam oferecidas aos profissionais de saúde para que possam atuar de forma eficaz nesta perspectiva de cuidado ampliado, norteado por um referencial técnico-científico, ético-político e estético. Ressalta-se que a equipe deve estar capacitada para o acolhimento e o reconhecimento de sinais de problemas emocionais, psicológicos das mães, também aqueles que elas, as mulheres, muitas vezes não conseguem nominar, mas sentem, em suas almas e corpos. E que possam desenvolver estratégias de educação em saúde que visem à promoção do autocuidado e empoderamento dessas mulheres, muitas vezes esquecidas em suas demandas e necessidades e no que está sendo oferecido a elas, que, como “rota de fuga” daquilo que se apresenta como realidade trágica, se invisibilizam para manter um certo equilíbrio.

Durante o processo de adaptação, é importante que os profissionais de saúde envolvidos observem o momento que a mãe está vivenciando e, com isso, proporcionem suporte social e psicológico, englobando as relações interpessoais dentro e fora do âmbito familiar. Os profissionais devem estar preparados para lidar com os possíveis desafios que possam surgir desde o diagnóstico inicial e durante todo o acompanhamento das crianças e, por extensão, de suas mães, reaprendendo a cuidar. É importante fortalecer a assistência multiprofissional em saúde, onde o cuidado precisa ser integral, valorizando a situação em que mãe e filho se encontram naquele período.

Dentro dessa perspectiva, ressalta-se a importância de que o enfermeiro e demais membros da equipe de saúde reconheçam-se como aqueles que podem intermediar as dificuldades enfrentadas na trajetória entre o diagnóstico e o acompanhamento das crianças com SCZV. Por ser um profissional fundamental no cuidado, o enfermeiro é capacitado para contribuir com a reestruturação da rotina dessas famílias, por meio de um cuidado qualificado, portanto, pertinente a cada caso, a cada mulher, a cada criança, a cada família.

Apesar de estarem se adaptando à situação, as mães de crianças com SCZV “gritam” por socorro, por ajuda, por apoio. A partir do reconhecimento das demandas e desafios decorrentes do evento estressor, as vulnerabilidades e situações de crise tornam-se acentuadas. Considerando as causas psicológicas envolvidas, espaços terapêuticos de escuta e troca de experiências com outras mães poderiam/deveriam ser criados. Dessa forma, faz-se necessário desenvolver propostas de atenção que contemplem as mães e/ou as famílias, compreendendo suas particularidades e vislumbrando maneiras individualizadas de oferta de cuidado e de assistência, sendo necessária a concepção de estratégias que visem à otimização do tempo em torno das demandas e desafios inerentes à situação que causam a necessidade de reorganização no funcionamento familiar.

Frente ao exposto, outro ponto importante foi conferir às mulheres o lugar de fala. Suas narrativas repercutiram a urgente necessidade de incluir centralmente, no debate de políticas públicas sobre o Zika vírus, políticas de saúde da mulher, especialmente no que se refere aos direitos sexuais e reprodutivos, de serem vistas como sujeitos plenos de direitos e, para tanto, devem ser ouvidas, e, pela força de suas vozes, serem capazes de produzir e legitimar o discurso sobre a epidemia.

Outros resultados e perspectivas apontam novos caminhos que têm relação com o lugar da enfermagem no cuidado a essas mulheres mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus, no sentido de trabalhar em equipe multiprofissional, na intersectorialidade, de forma a dar conta de um cuidado complexo e que exige interprofissionalidade e reconhecimento de interseccionalidades.

Sinaliza-se aqui algumas classes temáticas abordadas a partir do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin, que não foram utilizadas na tese, mas que serão importantes na construção de produções acadêmicas e também publicações de artigos científicos. Além disso, serviram como um amadurecimento como pesquisadora, reconhecendo que ainda existem caminhos que estão mais firmes e outros que precisam ser fortalecidos, além de terem relação com o cuidado e com a Enfermagem.

Um desses componentes é o da apreciação familiar, que aparece em dois momentos: primeiro, quando a mãe e a família tomam conhecimento do diagnóstico, e a apreciação que é construída desse estressor e da situação ao longo do tempo. A apreciação sobre o estressor indica como a família visualiza a situação, qual a intensidade e o grau controlável ou não.

Na pesquisa, deparou-se tanto com apreciações negativas, quanto positivas. Em relação aos aspectos negativos, encontraram-se: situações de quebra de idealização sobre o filho, choque e desespero, culpabilização, tristeza, não aceitação, castigo, depressão, falta da

paciência, julgamentos/preconceitos, entre outras. As apreciações consideradas positivas foram: alegria, felicidade, amadurecimento, união familiar, benção, paciência, entre outras.

Apesar de alguns avanços culturais e sociais em relação à maneira de reagir diante de pessoas com malformações, ainda existem tabus. Na pesquisa, o preconceito apareceu de forma recorrente e como um importante desafio a ser enfrentado.

No período da produção de dados, as mulheres tinham filhos entre 1 e 2 anos de idade. Elas ainda estavam com os filhos nos braços e falavam na expectativa da concretização da desabilidade, na qual os desafios se relacionavam ao desenvolvimento infantil e alfabetização da criança. Dessa forma, alcançar os principais marcos do desenvolvimento infantil, tais como sentar, comer e andar eram comuns, o que é próprio das desabilidades. A expectativa dessas mulheres era em torno de a criança poder andar.

Para além dos problemas de saúde, a próxima etapa a ser enfrentada está relacionada com o desenvolvimento e preocupação materna quanto à autonomia para alcance de cidadania, seja na inserção social, na garantia do direito à escola, de inclusão, de entrada num sistema de ensino, processos que exigirão dessas mulheres outras lutas, outros desafios, ficando clara a ansiedade materna em torno das expectativas futuras, ou seja, a apreciação para além do estressor. A independência é um dos fatores que mais motivam as mães no processo de reabilitação dos seus filhos, na qual a inclusão é uma batalha diária, um constante envolvimento entre família e sociedade, onde se faz necessária a união pelos seus direitos, exercendo sua cidadania de forma consciente e crítica.

As principais limitações encontradas foram a realização das entrevistas apenas com as mães das crianças acompanhadas no serviço de referência. Ouvir outras mães, famílias e acompanhantes poderia ter mostrado realidades e desfechos diferentes. Assim como conhecer famílias de crianças acometidas pela SCZV que não estivessem recebendo assistência por fatores distintos e daquelas que não sobreviveram à tragédia.

Por se tratar de um problema de saúde pública, longe de ser resolvido, acredita-se que esta pesquisa poderá contribuir para orientar os enfermeiros e outros profissionais de saúde nas questões relativas ao funcionamento das famílias e o enfrentamento, subsidiando, dessa forma, os elementos e as práticas de cuidado direcionadas ao processo de adaptação na Síndrome Congênita do Zika vírus. Além disso, colaborar com a construção, atualização e efetivação de políticas públicas direcionadas para as crianças e mães e, conseqüentemente, suas famílias, garantindo maior reconhecimento no campo dos discursos comuns e, também, na reivindicação pública por direitos. Espera-se que os resultados possam servir como norte

para o planejamento de políticas e programas de orientação e abordagem em saúde de famílias na mesma situação.

REFERÊNCIAS



ABRAMO, L. **Perspectiva de Gênero e raça nas políticas públicas**. Apresentação feita no Seminário Internacional América do Sul, África, Brasil: acordos e compromissos para a promoção da igualdade racial e combate a todas as formas de discriminação, Brasília, 22-24 de março de 2004.

AGENDAPB. **CER de Campina Grande amplia de 7 mil para mais de 50 mil atendimentos por ano**. Disponível em: <http://agendapb.com.br/cer-de-campina-grande-amplia-de-7-mil-para-mais-de-50-mil-atendimentos-por-ano>. Acesso em: 10 mai. 2019.

AIKEN, A.R.; *et al.* Requests for abortion in Latin America related to concern about Zika virus exposure. **New England Journal of Medicine**, v. 375, p. 396-98, 2016.

ALCANTARA, D.; O'DRISCOLL, M. Congenital microcephaly. **Am J Med Genet C Semin Med Genet**, v. 166, n. 2, p. 124-39, Jun. 2014.

ALECRIM, W.; DOBASHI, B. F. Comentários: Redes de Atenção à Saúde: rumo à integralidade. **Saúde para Debate**. Rio de Janeiro, n. 52, out 2014.

ARAÚJO, L.F.S. *et al.* Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev Bras Pesq Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul-set., 2013.

ARNOLD, L. *et al.* Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. **BMJ Open** 2013;3: e002487, mar. 2016.

ASHWAL, S.; *et al.* Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society.

ASSIS, F.A.G.; *et al.* Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 12, p. 736-43, 2013.

ALVES, L.V.; *et al.* Crises epilépticas em crianças com síndrome congênita do Zika vírus. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** Recife, v. 16, supl. 1, p. S27-S31, 2016.

BAILEY, D.B.B.; VENTURA, L.O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, v. 141, n. 2, 2018.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, T.S.M.; *et al.* Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 128-36, 2016.

BARRETO, C.N.; *et al.* Prenatal care in the voice of pregnant women. **Journal of nursing UFPE**, v. 7, n. 6, jan. 2013.

BARROS, V.C.; *et al.* Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. **Cad. saúde colet**, v. 21, n. 4, p. 391-402, 2013.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes**. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.459, de 24 de junho de 2011. **Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS – a Rede Cegonha**. DF, Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de saúde. Brasília (DF), 2012.

BRASIL. Secretaria de Políticas para as Mulheres. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres**. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, 2015b.

BRASIL. Portaria nº1.813, DE 11 de novembro de 2015. **Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil**. Brasília, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016. **Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977**. Brasília, 2016c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. **Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, n. 32, seção 11, 8 fev. 2016d.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 95. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília (DF), 2016e.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde. Volume 48, nº 41 - 2017 ISSN 2358-9450. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 44 de 2017**. Brasília, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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 equipes de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 38, de 31 de agosto de 2017. **Torna pública a decisão de incorporar o levetiracetam para o tratamento de convulsões em pacientes com microcefalia, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS**. Diário Oficial da União, Brasília, 2017d.

BRASIL. **Centros Especializados em Reabilitação (CER)**. 2017e. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/atencao-a-saude/cer>. Acesso em: 02 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 54. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 45 de 2018**. Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 08 **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018**. Brasília, 2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico 13. Abril 2019. **Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika) até a Semana Epidemiológica 12 de 2019 e Levantamento Rápido de Índices para Aedes aegypti (LIRAA)**. Brasília, 2019b.

BRASIL. **Microcefalia**: causas, sintomas, tratamento e prevenção. Brasília, 2019c. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/microcefalia>. Acesso em: 12 abr. 2019.

BRUCE, E.; *et al.* Mother's lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. **J Spec Pediatr Nurs**, v. 19, n. 1, p. 54-67, 2014.

BRUNONI, D.; *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

CAMARGO, J.R., KENNETH, R. Zika, microcefalia, ciência e Saúde Coletiva. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 9-10, 2016.

CAMPOS, M.M.M.S.; *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, 2018.

CANTWELL-BARTL, A.M.; TIBBALLS, J. Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. **Pediatr Crit Care Med**, v. 14, n. 9, p. 869-75, 2013.

CARVALHO, M.S. Zika em Cadernos de Saúde Pública. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, abr. 2016a.

CARVALHO, M.S. Zika em Cadernos de Saúde Pública: novamente? **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, mai. 2016b.

CARVALHO, M.; *et al.* Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a coping review. **Enfermería Global**, n. 53, 2019.

CHAREPE, Z.B.; *et al.* (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-358, 2011.

COSTA, E.S.; *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Rev Rene**, v. 19, 2018.

COSTA, L.M.C.M.; TEIXEIRA, S.M.O. Nota prévia: Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. **Anais... Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia**, Fortaleza, 2017.

COSTA, E.C.L.; VELOSO, R.A.; FEITOSA, J.M.M. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **R Interd**, v. 6, n. 1, p. 71-9, 2013.

COSTA, A.L.R.C.; FIGUEIREDO, D.L.B.; MEDEIROS, L.H.L.; *et al.* **O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado**. IN: PINHEIRO R, MARTINS PH (org.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2011. p. 195-202.

CUNHA, A.C.B.; *et al.* Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estud psicol**, v. 33, n. 4, p. 601-11, 2016.

CTRC SP. **Microcefalia e a importância do diagnóstico por imagem**. 2016. Disponível em <http://www.ctrrsp.org.br/noticias/item/48-com-mais-de-600-casos-confirmados-os-radiologistas-devem-ficar-atentos-aos-procedimentos-que-devem-ser-realizados-nos-casos-de-suspeita-da-doen%C3%A7a>. Acesso em: 22 abr. 2016.

DAVID, G.; ANDRELINO, A.; BEGUIN, N. **Direito a medicamentos avaliação das despesas com medicamentos no âmbito federal do sistema único de saúde entre 2008 e 2015 realização**. Brasília (DF): INESC, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/17/Livro-Direito-a-medicamentos-Avalia----o-das-despesas-INESC--2016.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2019.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa: aportes metodológicos**. 5. ed. Campinas, SP: Papirus, 2012.

DIAS, M.F.P. Between neikos and philia: notes on the fraternal complex in the aimée case. **Revista de Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 107-111, 2015.

DINIZ, D. Zika virus and women. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016a.

DINIZ, D. **Zika: do sertão à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016b.

DINIZ, D. **Zika**. Direção: Débora Diniz. Produção: Luciana Brito e Sinara Gumiere. Brasília-DF. Itinerante filmes. 29 min, 2016c.

DINIZ, I. A. *et al.* Discontinuity of outpatient follow-up of risk children: perspective of mothers. **Esc Anna Nery**, v. 23, n. 2, 2019.

EICKMANN, S.H. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde**

Pública, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, dez. 2016.

FALUYI, U.; *et al.* Complications Associated with Zika Virus Infection: A Systematic Review Study. **Am Sci Res J Eng Technol Sci**, v. 1, n. 4, p. 151-61, 2016.

FERREIRA, L. O. Saúde e relações de gênero: uma reflexão sobre os desafios para a implantação de políticas públicas de atenção à saúde da mulher indígena. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 4, p.1151-1159, 2013.

FLOR, C.J.D.R.V.; GURREIRO, C.F.; ANJOS, J.L.M. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 3, p. 313-18, 2017.

FNUAP. Fundo de População das Nações Unidas. **Resumo do programa de ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento**, jan. 1995.

FNUI. Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências**. Brasília (DF): UNICEF, 2018.

FONTANELLA, B.J.B.; *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 388-94, 2011.

FREIRE, I.M.; *et al.* Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 9, 2018.

GALLI, Beatriz. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, eES010616, 2016.

GARCIA, C.F.; VIECILI, J. Implicações do retorno ao trabalho após licença-maternidade na rotina e no trabalho da mulher. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 30, n. 2, p. 271-280, 2018.

GOLLOP, T. **Especialista defende ultrassom do sistema nervoso no diagnóstico de microcefalia**. Brasília: Agência Brasil, 2016.

GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA. **Caracterização das regiões naturais**. 2016. Disponível em: http://www.aesa.pb.gov.br/aesa-website/wp-content/uploads/2016/11/PE_07.pdf. Acesso em: 12 abr. 2019.

GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA. **Mesorregiões**. 2019. Disponível em: <http://ideme.pb.gov.br/servicos/mapas-tematicos/mesorregioes.pdf/view>. Acesso em: 12 abr. 2019.

GUERRA, C.S.; *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. **Texto contexto – enferm**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

GUTERRES, J.M.; *et al.* **Somos todas iguais?** Justiça reprodutiva, Zika vírus e mulheres negras. **Relacionais e Interdependentes**, jan. 2016.

HENRIQUES, C.M.P.; DUARTE, E.; GARCIA, L.P. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 25, n. 1, p. 7-10, 2016.

HISTÓRIA DA PARAÍBA. **Regionalização da Paraíba: Meso e Microrregiões**. 2010. Disponível em: <http://historiadaparaiba.blogspot.com/2010/01/regionalizacao-da-paraiba-meso-e.html>. Acesso em: 12 abr. 2019.

HRW. Human Rights Watch. **Amicus Curiae: Descriminalização do aborto no contexto do vírus Zika no Brasil**, 2017a.

HRW. Human Rights Watch. **Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil**. EUA: Human Rights Watch, 2017b.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Tabela 2679 - Nascidos vivos, por ano de nascimento, idade da mãe na ocasião do parto, sexo e lugar do registro**. IBGE, 2019a.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Paraíba**. 2019b. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/panorama>. Acesso em: 01 ago. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Campina Grande**. 2019c. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/campina-grande/panorama>. Acesso em: 01 ago. 2019.

INTERGROWTH-21ST. **Sobre INTERGROWTH-21st**. 2009-2016. Disponível em: <https://intergrowth21.tghn.org/about/sobre-intergrowth-21st-portuguese/>. Acesso em: 19 ago. 2017.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Texto para discussão**. Brasília: Rio de Janeiro: IPEA, 2018.

LARA NETTO, M.M. Zika pela voz das mulheres. **Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde.**, v. 10, n. 3, set. 2016.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E.B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Erechim**, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

LISE, F.; *et al.* Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. **Texto contexto – enferm**, v. 26, n. 3, 2017.

LUZA, A.R.; CECCHETTO, F.H.; SILVA, E.F. Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. **Rev enferm UFPE**, v. 5, n. 6, p. 1397-402, 2011.

MAIA, A.; SENDAS, S.; MENDES, J.M. A eficácia das estratégias de coping após um evento traumático: uma revisão sistemática. **E-cadernos CES**, v. 25, 2016.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARIANO, C.M. Emenda constitucional 95/2016 e o teto dos gastos públicos: Brasil de volta ao estado de exceção econômico e ao capitalismo do desastre. **Rev. Investig. Const.**, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 259-281, Apr. 2017 .

MAYNART, W.H.C.; *et al.* A escuta qualificada e o acolhimento na atenção psicossocial. **Acta Paul Enferm**, v. 12, n. 3, ago. 2014.

MCCUBBIN, H.I.; *et al.* **Family Measures: Stress, Coping and Resiliency.** Inventories for Research and Practice. Honolulu, Hawaii: Copyright, 2001.

MCCUBBIN, M.A.; MCCUBBIN, H.I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness.** Perspectives on coping and intervention St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MCCUBBIN, M.; BALLING, K.; POSSIN, P.; FRIERDICH, S.; BRYNE, B. Family resiliency in childhood cancer. **Family Realtions**, v. 51, p. 103-111, 2002.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social:** Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MO, Y.; SALADA, B.M.A.; TAMBYAH, P.A. Zika virus: a review for clinicians. **Br Med Bull**, v. 119, p. 25-36, 2016.

MOREIRA, M.C.N.; MENDES, C.H.F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

NUNES, J.; PIMENTA, D.N. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**, v. 98, p. 21-46, 2016.

NUNES, R.O.C.; CLEMENTINO, F.S. **Microcefalia associada ao Zika vírus:** representações sociais e estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães. In: O conhecimento na competência da teoria e da prática em enfermagem. Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019.

OLIVEIRA, D.S.; LOPES, R.C.S. Implicações emocionais da chegada de um irmão para o primogênito: uma revisão da literatura. **Psicol Estud**, v. 15, n.1, p. 97-106, 2010.

OLIVEIRA, M.C.; *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Rev baiana enferm**, v. 32, 2018.

OLIVEIRA, W.K. **Emergência de Saúde Pública de importância internacional:** resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, 2015 e 2016. 2016. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

ONU. Organização das Nações Unidas. Mais direitos menos Zika. **5ª Sala de Situação Articulação, Ação:** direitos das Mulheres, Direitos Sexuais e Reprodutivos em Tempos de Zika. Relatório, ago. 2017.

PAHO. Pan American Health Organization. **Alerta Epidemiológico** - Síndrome neurológica, anomalias congênitas e infección por vírus Zika. Implicaciones para la salud pública en las Américas. Washington: Pan American Health Organization, 2015.

PASCHE, D. F. *et al.* Rede Cegonha: desafios de mudanças culturais nas práticas obstétricas e neonatais. Divulgação. **Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 52, p. 58-71, 2014.

PERALTA, C.F.A; BARINI, R. Ultrassonografia obstétrica entre a 11^a ea 14^a semanas: além do rastreamento de anomalias cromossômicas. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstétrica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 49-57, 2011.

PIMENTEL, P.L.B.; FURTADO, F.M.F.; SALDANHA, A.A.W. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicol Estud**, v. 23, p. 1-15, 2018.

PINHEIRO, D.A.J.P. “Crianças especiais para famílias especiais”: os sentidos de maternidades para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Anais... 30^a Reunião Brasileira de Antropologia**, João Pessoa/PB, 2016.

PINHEIRO, D.A.J.P.; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cad Gen Divers**, v. 3, n. 2, 2017.

PINHO, C.M.; *et al.* Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 2, p. 392-9, 2017.

PITANGUY, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016.

POPE, C.; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: POPE, C; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2009. p.11-21.

PORTO, R.M.; COSTA, P.R.S.M. O Corpo Marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cad Gen Divers**, v. 3, n. 2, 2017.

POUPART, J. *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos**. 2ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

REIS, R.P. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. Comunicação breve. **Rev Med Min Ger**, v. 25, n. 60, p. 88-91, 2015.

RIBEIRO, B.N.F.; *et al.* Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem: o que sabemos até o momento? **Radiol Bras**, v. 50, n. 5, p. 314-22, 2017.

RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. **PROTOCOLO: assistência à gestante e ao recém-nascido, possivelmente, expostos a doenças transmitidas por mosquitos do gênero Aedes no Estado do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2016.

ROECKER S.; *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012.

SÁ, A.N.P.; *et al.* Conflitos familiares abordados na terapia comunitária integrativa. **Rev Eletr Enf**, v. 14, n. 4, p. 786-93, 2012.

SÁ, F.E.; *et al.* Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1-10, 2017.

SALVADOR, M.S.; *et al.* Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-9, jul. 2015.

SANCHES, M.F.B. **Ultrassonografia auxilia no diagnóstico da microcefalia**. 2016. Disponível em: <http://www.ultrax.com.br/ultrassonografia-auxilia-no-diagnostico-da-microcefalia/>. Acesso em: 25 abr. 2016.

SANTOS, K.H.; MARQUES, D.; SOUZA, A.C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto contexto – enferm**, v. 26, n. 2, 2017.

SCOTT, R.P.; *et al.* Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 673-84, 2018.

SILVA, C.X.; *et al.* Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev Rene**, v. 11, 2010.

SILVA, A.B.; DAMAZIO, C.R.; SANTANA, L.S. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. **Psicologia PT**, 2018a.

SILVA, F.W.O.; *et al.* Zika vírus: sentimentos e práticas de cuidados de gestantes. **Rev Enferm UFSM**, v. 8, n. 4, p. 661-73, 2018b.

SILVA, H.F.; CAMILO, J.M. Os efeitos colaterais da culpa: mães de crianças microcefálicas sob o uso de anticonvulsivantes. **Psicologia**, 2017.

SILVEIRA, M.M.M.; *et al.* Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. **Anais...** Congresso Ibero-americano de Investigacion Qualitativa, 2016.

SOARES, P. **Microcefalia e a importância da USG durante a gestação**. 2016. Disponível em: <http://fabionascimentonoticias.blogspot.com.br/2015/11/dr-padua-soares-da-udi-medi-fala-da.html>. Acesso em: 20 abr. 2016.

SOUZA, H.D.S.; PALMEIRA, R.B. Diagnóstico da microcefalia por meio da ultrassonografia. **Revista COOPEX**, v. 8, n. 8, 2017.

SOUZA, N.L. Resenha. Síndrome congênita do Zika vírus: um olhar a partir de atores nordestinos **Cad Saúde Pública**, v. 34, n. 2, 2018.

STAKE, E. R. **Pesquisa qualitativa**: estudando como as coisas funcionam. ARTMED, Porto Alegre, 2011.

STERN, A.M. Zika and reproductive justice. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n.5, 2016.

TAVARES, T.S.; DUARTE, E.D.; SENA, R.R. de. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

TEIXEIRA, G.A.; *et al.* Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Cien Saude Colet**, 2018.

TEODORO, I.P.P.; *et al.* Descrição interpretativa: abordagem em enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 3, 2018.

VALIM, T. “Elas”, de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). **Anuário Antropológico**, v. 43, n. 1, p. 463-68, 2018.

VENTURA, M.; CAMARGO, T.M.C.R. Reproductive rights and abortion: Women in the Zika epidemic. **Revista Direito e Praxis**, v. 7, n. 3, 2016.

VÉRAS, R.M.; VIEIRA, J.M.F.; MORAIS, F.R.R. A maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 2, p. 325-32, 2010.

VERBI SOFTWARE. Consult. **Sozialforschung**. GmbH: Berlin, 2016.

ZAGO, L.F.; PIMENTEL, P.R. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebê-monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. **Revista passagens**, v.8, n. 2, p. 152-172, 2017.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: Um guia para avaliação e intervenção na família. 2. ed. São Paulo: Roca, 2009.

WHO. World Health Organization. **Birth defects surveillance**: a manual for programme managers. WHO; 2014. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/110223>. Access in: 29 may. 2016.

WHO. World Health Organization. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika**: orientações provisórias. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/csr/resources/publications/zika/assessment-infants/en/>. Acesso em: 14 julho 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Convidamos a Sra. para participar da Pesquisa **VIVÊNCIAS DE MULHERES - MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**, sob a responsabilidade da pesquisadora Graziela Brito Neves Zboralski Hamad, a qual tem como objetivo **compreender as vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus.**

Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista gravada através de um gravador portátil digital. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos: exposição da entrevistada, constrangimento ou quebra de sigilo relacionado ao conteúdo apreendido. Entretanto, para que não aconteça tal fato, a pesquisadora adotará os cuidados necessários para evitá-los, através da preservação da privacidade das entrevistadas pela garantia do anonimato por meio do uso de códigos; pelo uso exclusivo das informações colhidas apenas para a execução do projeto em questão, e pelo agendamento e duração das entrevistas conforme a sua disponibilidade, bem como a escolha de um ambiente reservado.

Se a Sra. aceitar participar, estará contribuindo para identificar e fortalecer discussões acerca das vivências de mulheres - mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita do Zika vírus, de modo a impulsionar a produção e disseminação de novos conhecimentos em diversos contextos, na perspectiva de operar melhorias na qualidade de vida dessas e de outras mulheres.

Se, depois de consentir em sua participação, a Sra. desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. A Sra. não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para qualquer outra informação ou dúvida, a Sra. poderá entrar em contato com a equipe científica no número (083) 2101-1684, com Graziela Brito Neves Zboralski Hamad, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, Paraíba, Brasil. Endereço: Av. Juvêncio Arruda, 795, Bodocongó, CEP: 58.109-790. Campina Grande/PB, Brasil. A participante também poderá optar em contatar o Comitê de Ética do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande CEP/ HUAC – Comitê de

Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n, São José. Campina Grande/PB. Telefone: (83) 2101-5545.

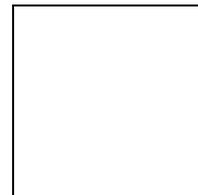
Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informada sobre o que a pesquisadora quer fazer e por que precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada uma de nós.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante

Impressão do dedo polegar (Caso não saiba assinar)



Campina Grande, ____/____/____

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Local: _____ Data: ___ / ___ / _____

1 PERFIL SOCIOECONÔMICO

Entrevista: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Estado civil: _____ Renda Familiar: _____

Cor declarada: () Branca () Amarela () Parda () Negra () Outra _____

Município de residência: _____

2 HISTÓRIA OBSTÉTRICA

Número de gestações: _____ Número de partos: () Vaginais () Cesáreos

Número de abortos: _____ A gravidez foi planejada? () Sim () Não

Período da gestação em que teve Zika: _____

3 ROTEIRO DE ENTREVISTA BASEADO NO MODELO DE MCCUBBIN & MCCUBBIN (1993)

Sobre o evento estressor e a percepção da família sobre o mesmo:

- Conte-me como você soube que o seu bebê tinha a Síndrome Congênita do Zika vírus (anteriormente conhecida por microcefalia).

Questões de apoio para a pesquisadora:

- Quem falou primeiro com você sobre o diagnóstico?
- Você considera que a forma foi adequada?
- Há algo que você gostaria que tivesse sido de uma forma diferente?
- Você recebeu algum tipo de ajuda dos profissionais de saúde?

Vulnerabilidade

- Conte-me sobre sua família, sobre seus membros e como era a vida de vocês na época da descoberta do diagnóstico.

Recursos da família

- Na sua opinião, quais recursos da sua família ou estratégias utilizadas por vocês foram importantes para enfrentar a informação do diagnóstico?

Coping

- Conte-me sobre as mudanças que foram necessárias em sua família após o nascimento de seu filho.

- Sobre os primeiros anos após o nascimento: Conte-me como foi para você e sua família a vida do seu filho do nascimento até o momento atual. Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente?

Acúmulo de tensões e estressores de transição

Houve coisas que tornaram esse processo mais difícil? Se sim, quais foram?

Tipologia da família e novos padrões de funcionamento

- Conte-me sobre sua família, sobre seus membros e como é a vida de vocês hoje. Na sua opinião, houve mudanças do momento do nascimento de para o momento atual?

Recursos familiares e suporte social /*Coping*

- Na sua opinião, quais são os recursos/estratégias necessárias atualmente na sua família para lidar com o fato de ter uma criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus?

Percepção da família para além do estressor

- Descreva para mim como você percebe a sua família atualmente (organização, membros, expectativas, planos, objetivos, entre outros).

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA CONSTRUÇÃO DE GENOGRAMA E ECOMAPA

GENOGRAMA

Componentes familiares:

- Quem faz parte da família?
- Quem são os pais da(o) (nome da criança)?
- Quem são os irmãos da(o) (nome da criança)?
- Quem são os pais da(o) (nome da criança)?
- Quem são os avós paternos e maternos da(o) (nome da criança)?
- Perguntar sobre o relacionamento entre estes componentes (Observar as interações familiares, o que é dito e a maneira como é dito.).

ECOMAPA

O genograma é colocado em um círculo central e ao redor deste círculo central serão registradas as pessoas ou organização com os quais a família se relaciona. Serão desenhadas linhas entre a família e esses órgãos ou pessoas (círculos externos) com a finalidade de sinalizar os vínculos afetivos estabelecidos.

- Quem são as pessoas que ajudam vocês no cuidado com a criança?
- Quais as instituições comunitárias de que vocês participam atualmente?
- Desses locais, quais são os mais importantes?
- E os menos importantes para vocês?
- Como é o relacionamento de vocês com esses locais?

*Baseado nas propostas de Wright e Leahey (2009) e Nishimoto (2012).

APÊNDICE D - Sistema de códigos utilizado para a análise dos dados.

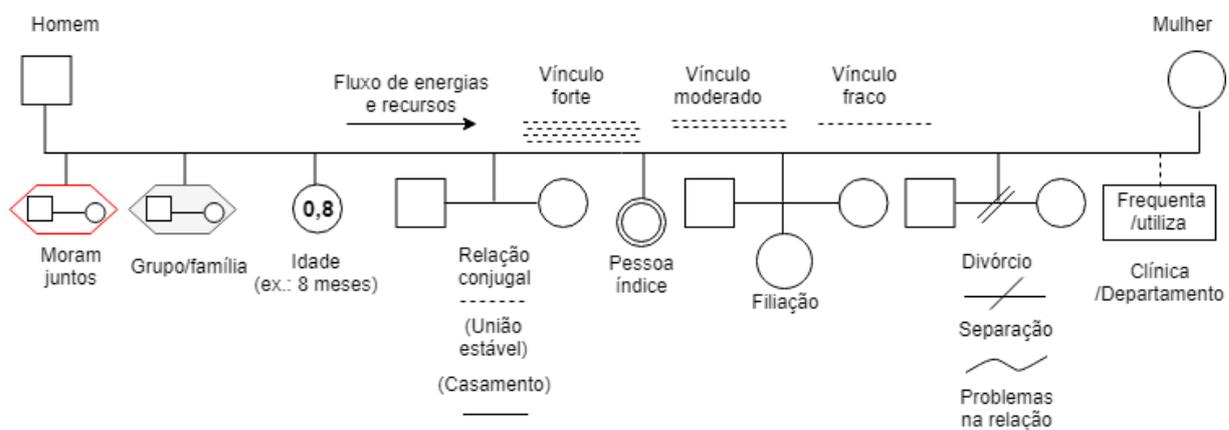
Baseado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin; McCubbin (1993).

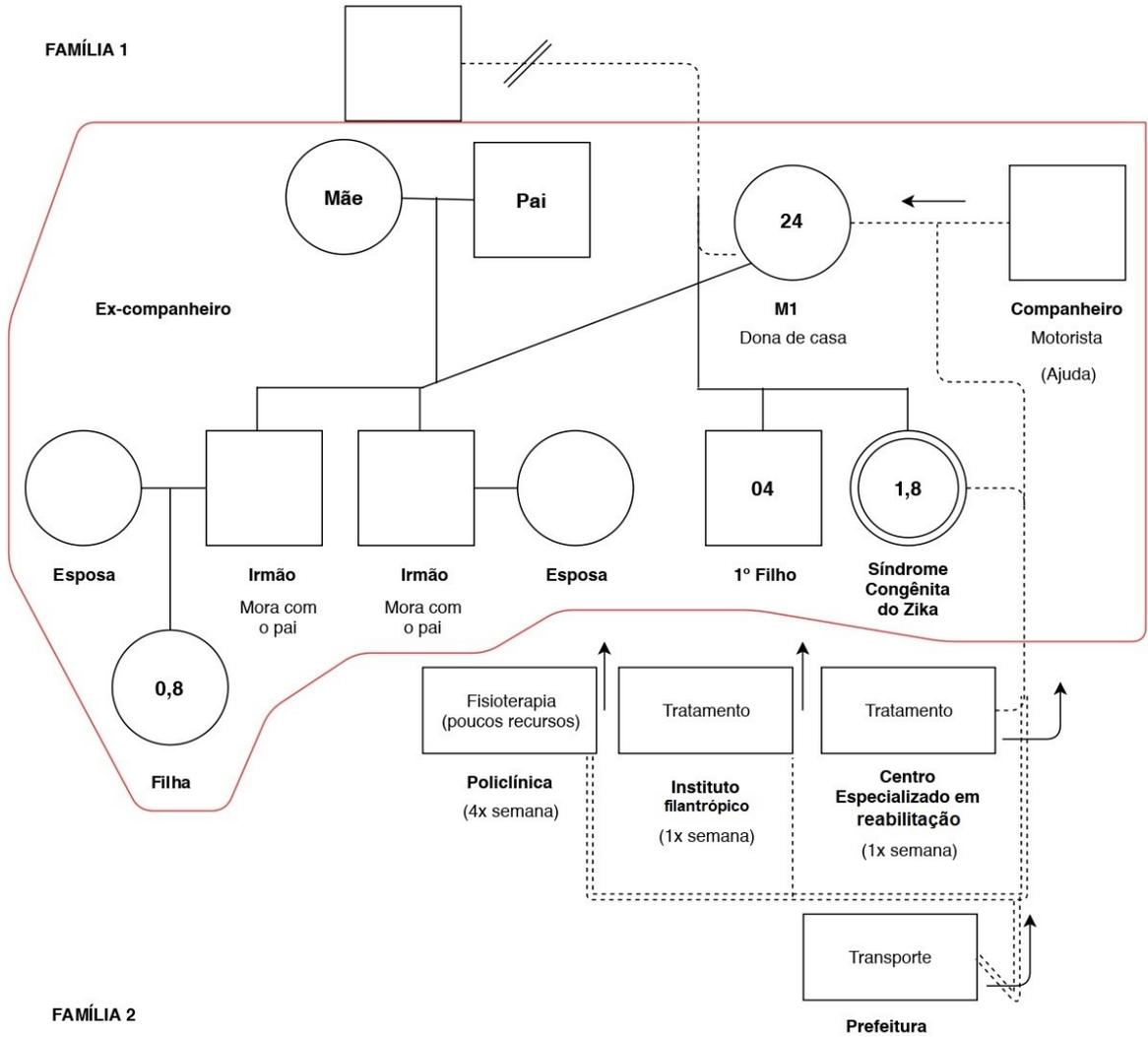
CÓDIGOS	DEFINIÇÃO
1. Evento estressor	Representa o momento no qual a família foi informada sobre a possibilidade do diagnóstico ou da sua confirmação da SCZv, bem como o local e forma com que aconteceu (Ex.: Consulta pré-natal ou pós-natal, exame que possibilitou a informação, profissional que informou e forma da conduta, possíveis reações e sentimentos pessoais e familiares frente à descoberta, se recebeu algum apoio).
2. Apreciação sobre o estressor	Indica como a família visualiza a situação estressora, qual a intensidade e o grau controlável da situação (Ex.: conhecer a definição subjetiva da família acerca do evento estressor e suas demandas e preconceitos, sendo aqui considerado o sentimento da família desde o momento do diagnóstico até a adaptação).
3. Apreciação sobre o esquema familiar	Consiste na apreciação para além do estressor, que envolve os significados das mudanças dos padrões de funcionamento e o esquema familiar, ou seja, valores, objetivos, expectativas que representam o senso de identidade interno daqueles membros (Ex.: organização, membros, expectativas, planos, objetivos, etc.).
4. Acúmulo de tensões e estressores de transição	Representa os desafios e dificuldades enfrentados pela família no processo de adaptação após o nascimento da criança (Ex.: se houve algo que tornou o processo de adaptação familiar mais difícil, como satisfazer as necessidades da criança com a SCZv e lidar com os constantes desafios aplicados na vida familiar).
5. Recursos familiares	Incluem os recursos ou estratégias utilizadas pela família que foram importantes para enfrentar as mudanças desde o diagnóstico até o momento atual. (Ex.: todos os mecanismos, recursos e capacidades de que a família dispõe para enfrentar as adversidades, como a coesão, a adaptabilidade, a organização, habilidades de comunicação, capacidade de resolução de problemas e a força da família).
6. Suporte social	Consiste em recurso da comunidade e inclui parentes, amigos, serviços de saúde e instituições que auxiliam a família no processo de enfrentamento e adaptação à síndrome (Ex.: se houve e como aconteceu a

	cooperação e o envolvimento dos membros da família e comunidade para lidar com o fato de ter uma criança com a SCZv).
7. Resolução de problemas e estratégias de <i>coping</i>	Compreendem ações e habilidades que as famílias usam para lidar com os eventos estressores. Os esforços adotados, de forma individual ou familiar, para o enfrentamento das dificuldades, envolvem a capacidade de gerenciar um estressor, identificar caminhos alternativos e desenvolver padrões de resolução de problemas (Ex.: quais foram as estratégias utilizadas para enfrentar e resolver os problemas apresentados).

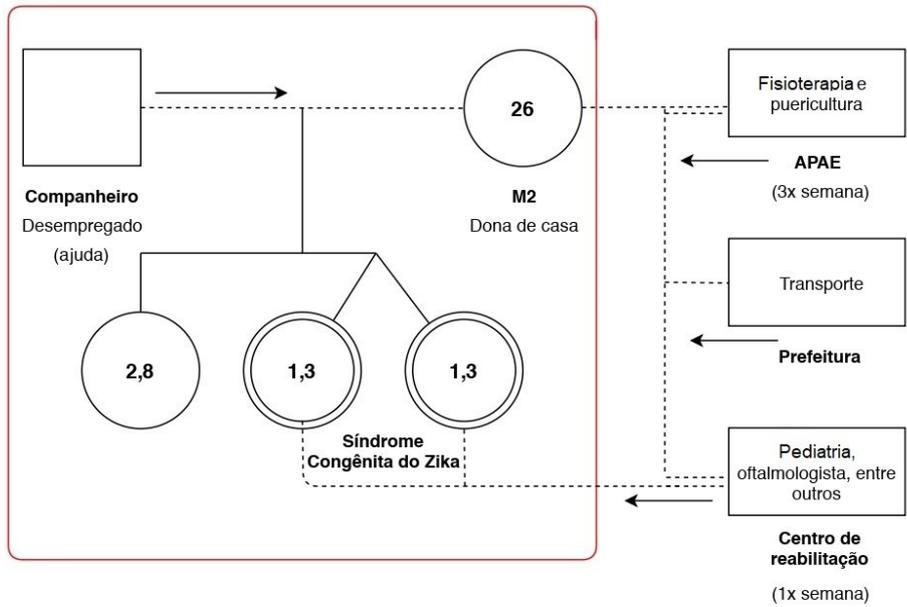
APÊNDICE E - GENOGRAMAS E ECOMAPAS DAS FAMÍLIAS

LEGENDA:

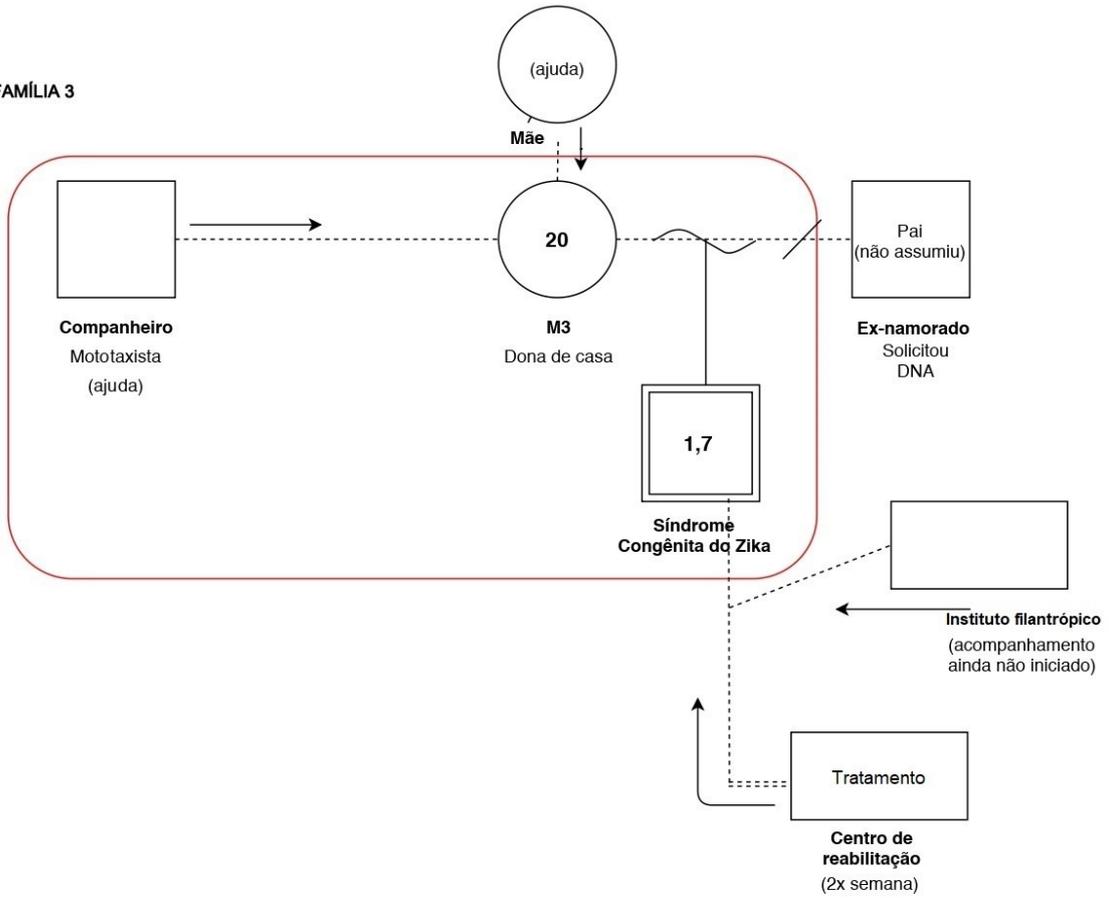




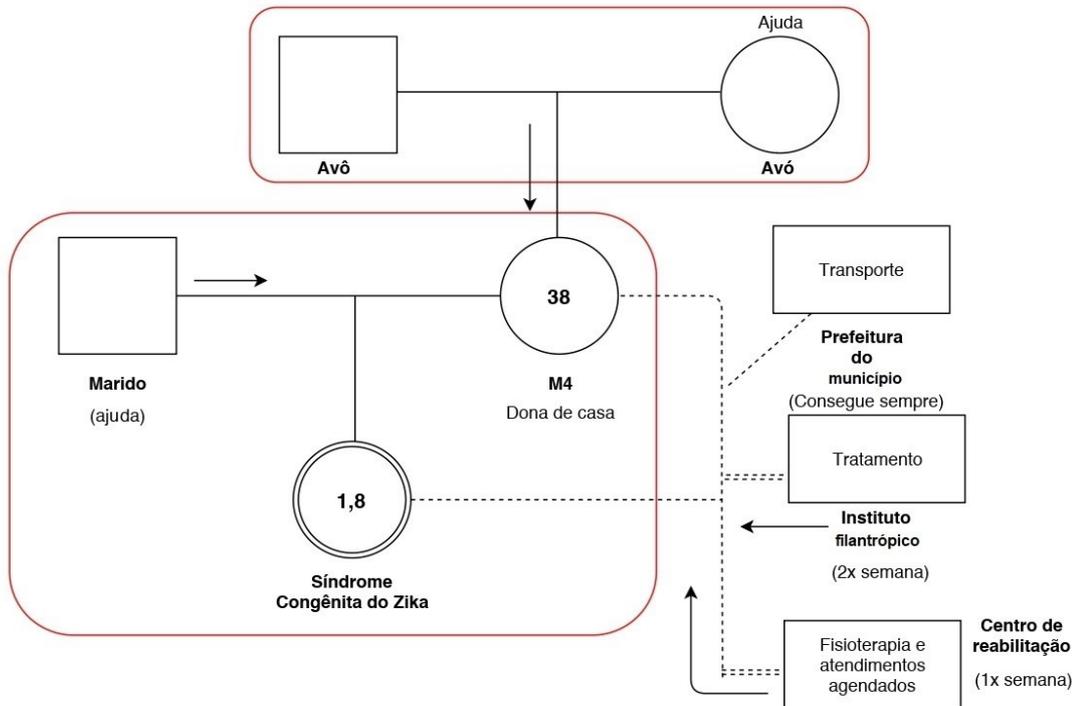
FAMÍLIA 2



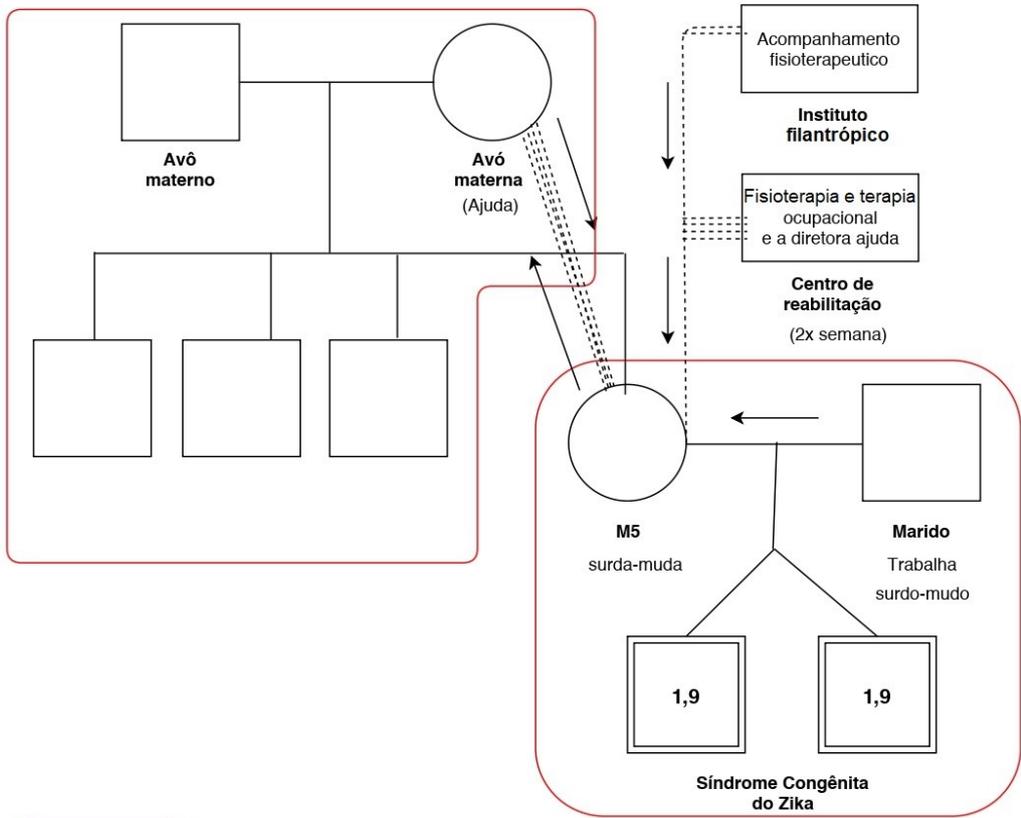
FAMÍLIA 3



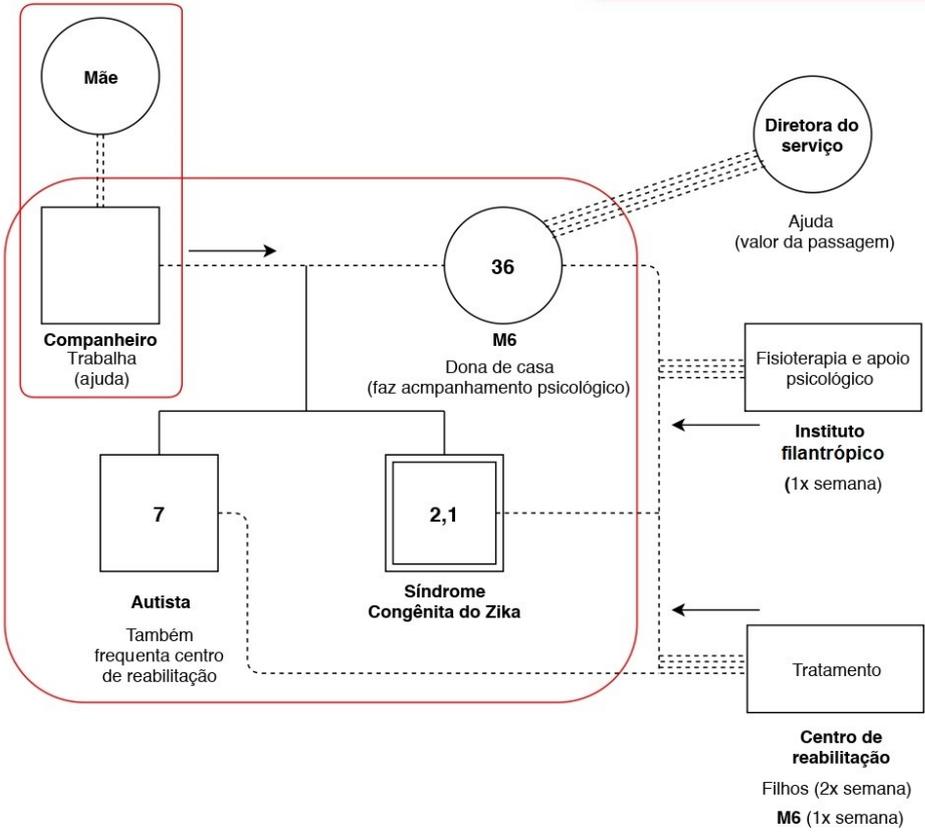
FAMÍLIA 4



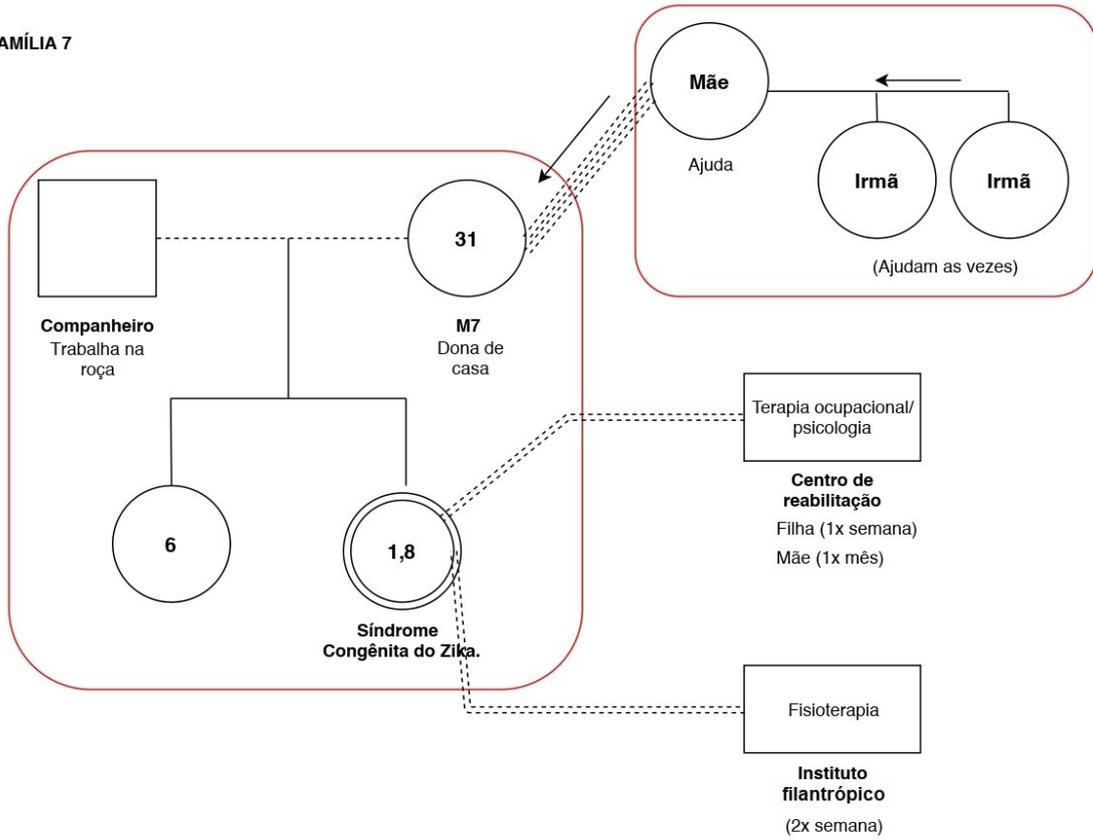
FAMÍLIA 5



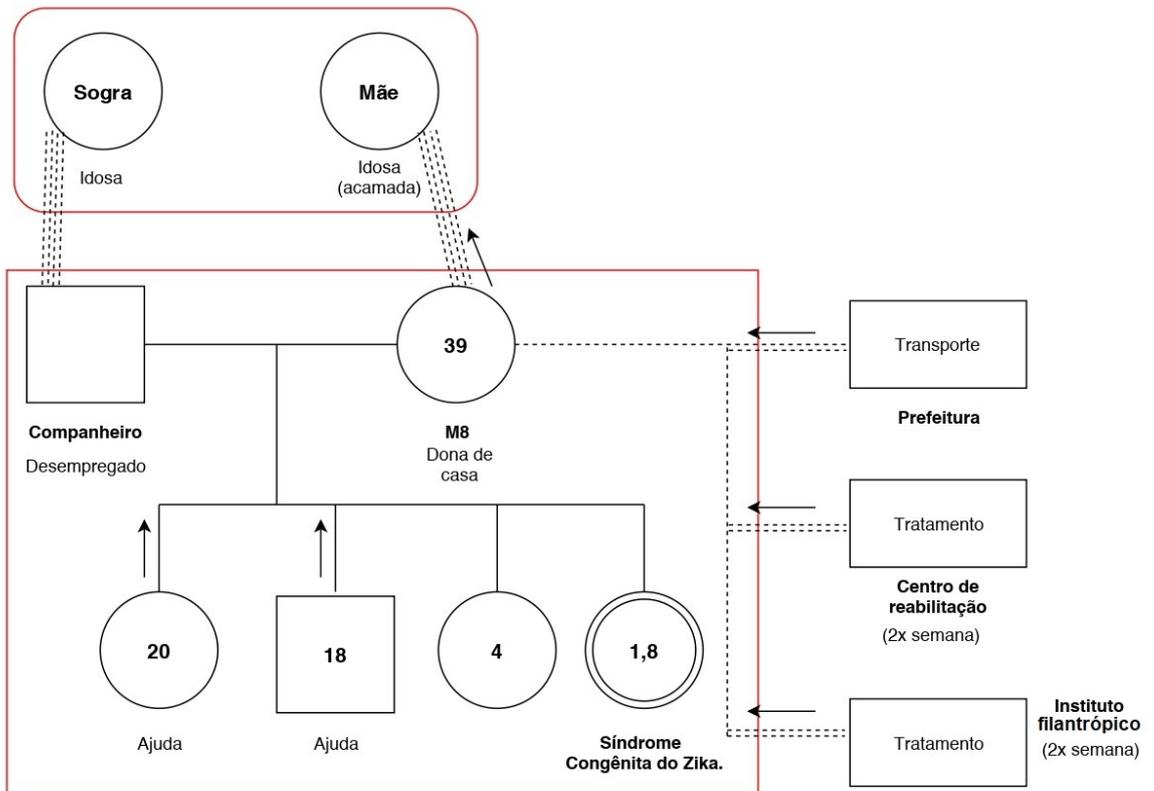
FAMÍLIA 6



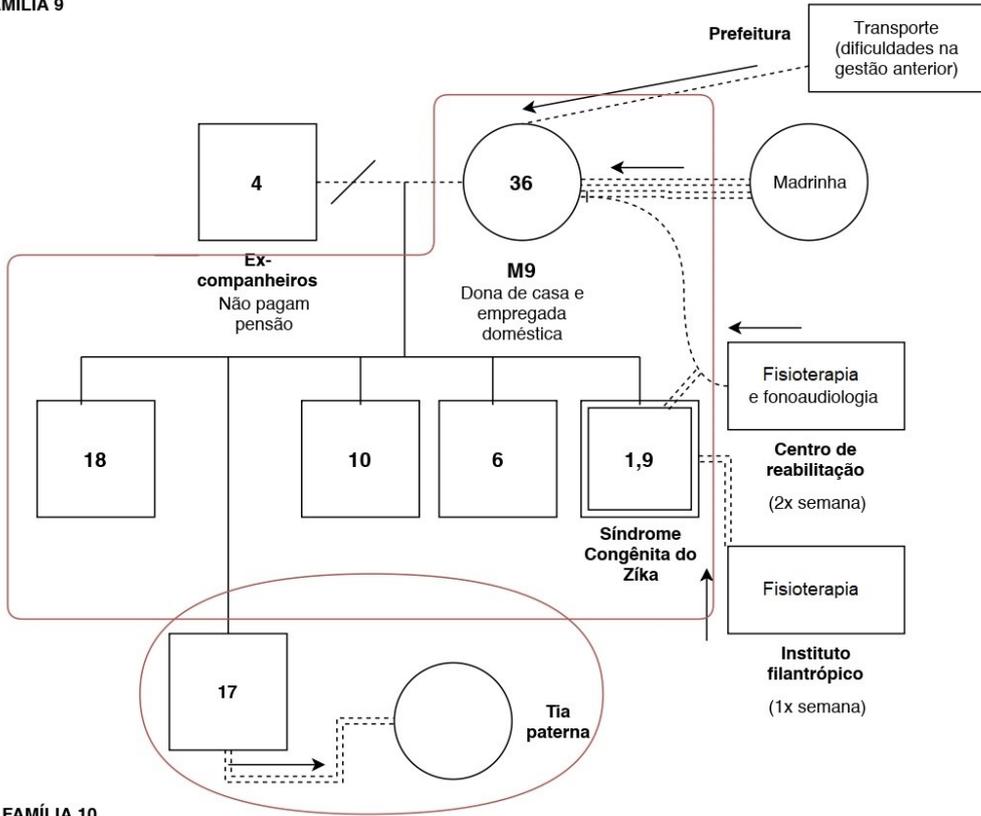
FAMÍLIA 7



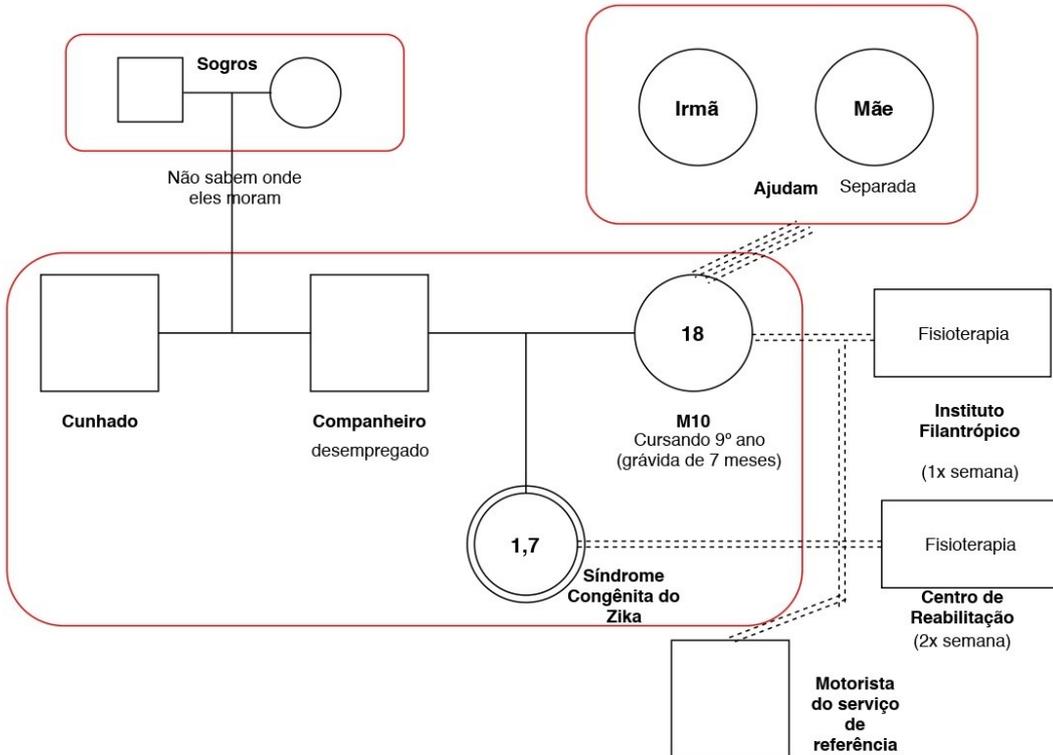
FAMÍLIA 8



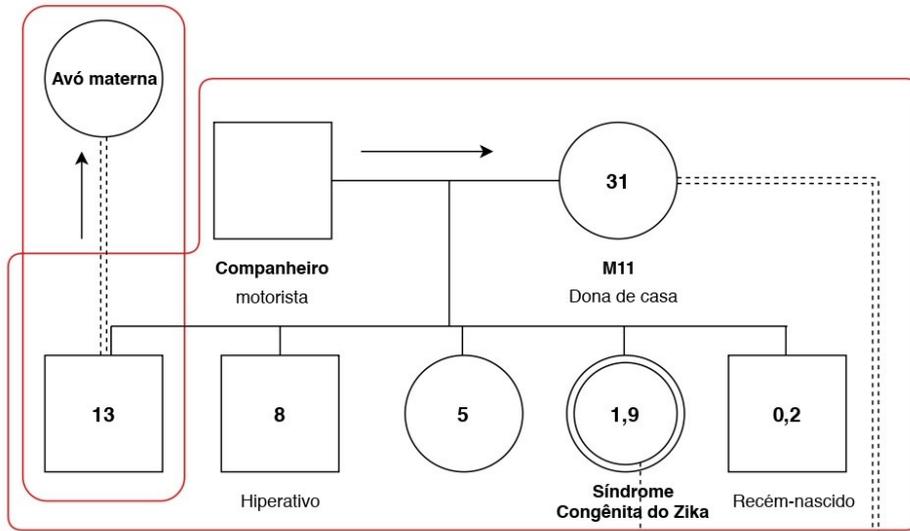
FAMÍLIA 9



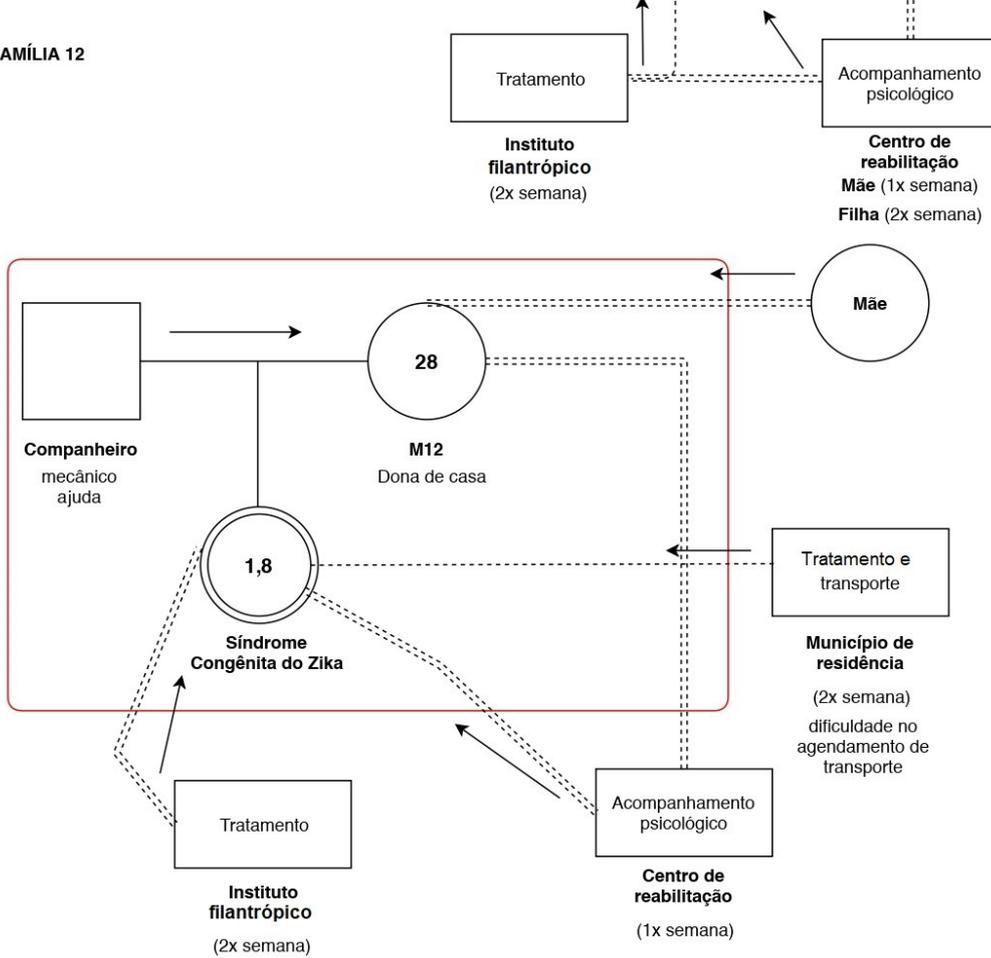
FAMÍLIA 10



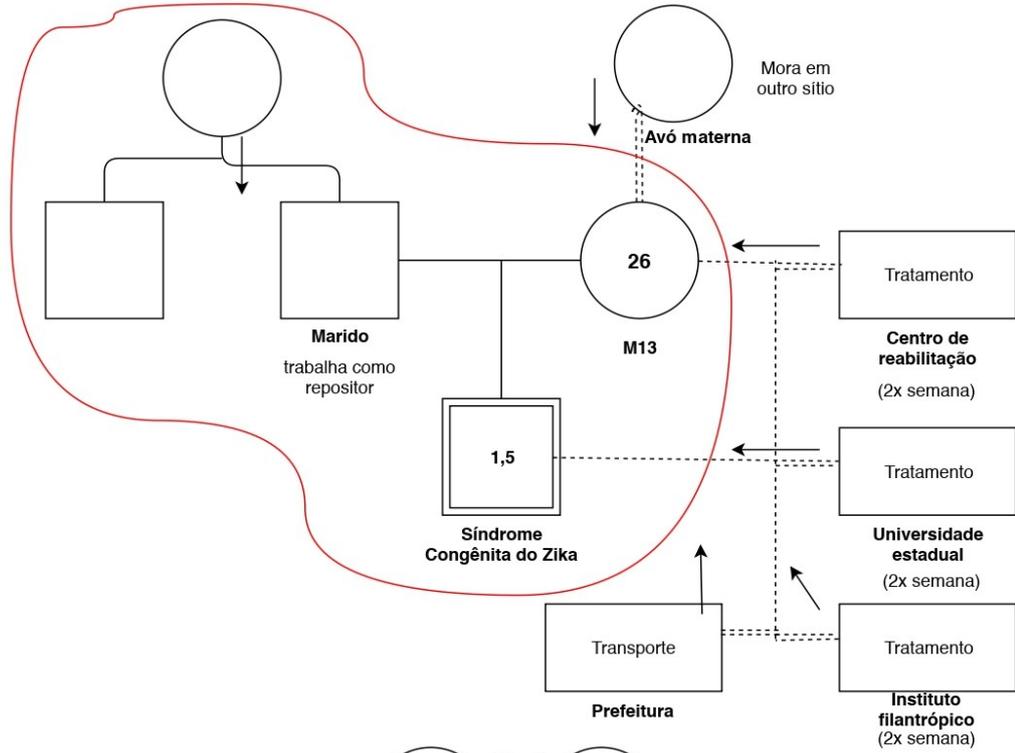
FAMÍLIA 11



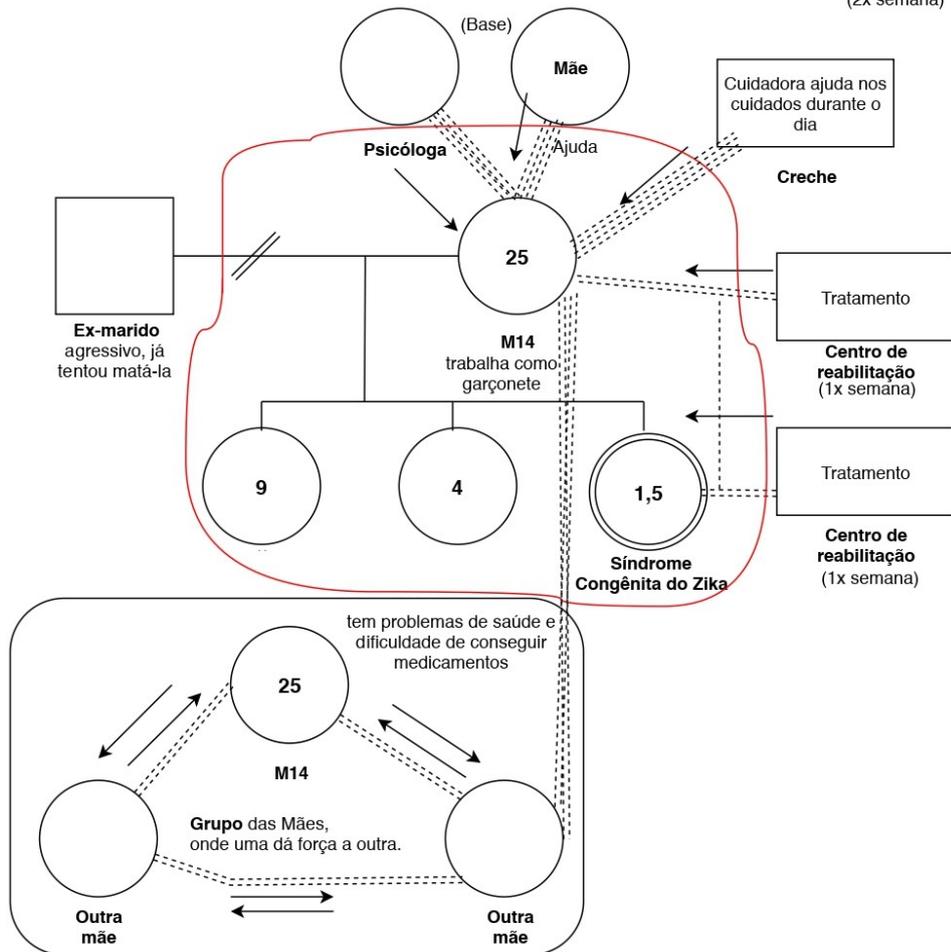
FAMÍLIA 12



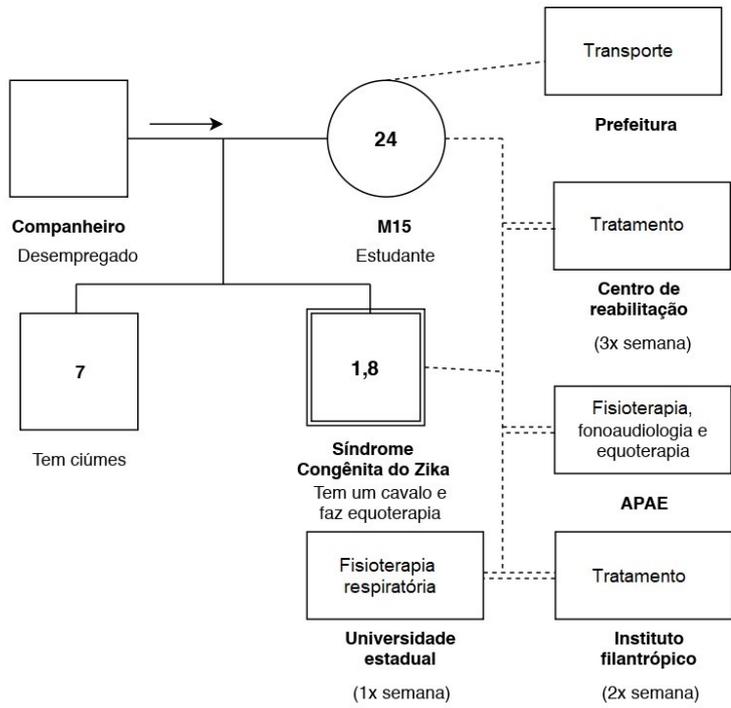
FAMÍLIA 13



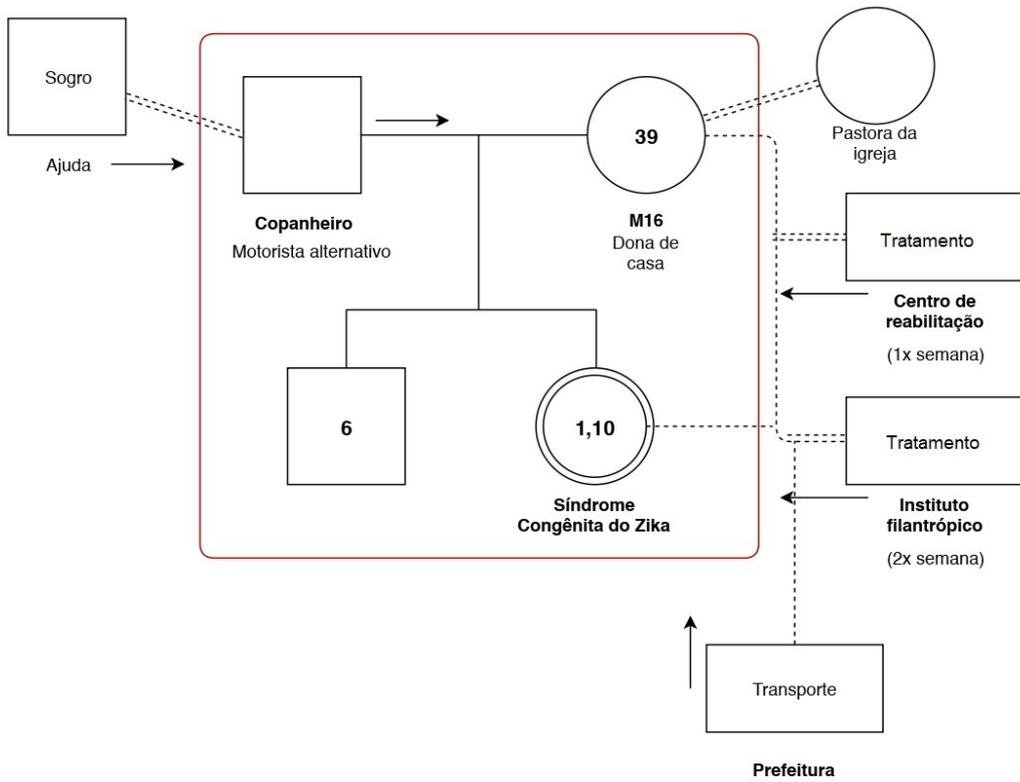
FAMÍLIA 14



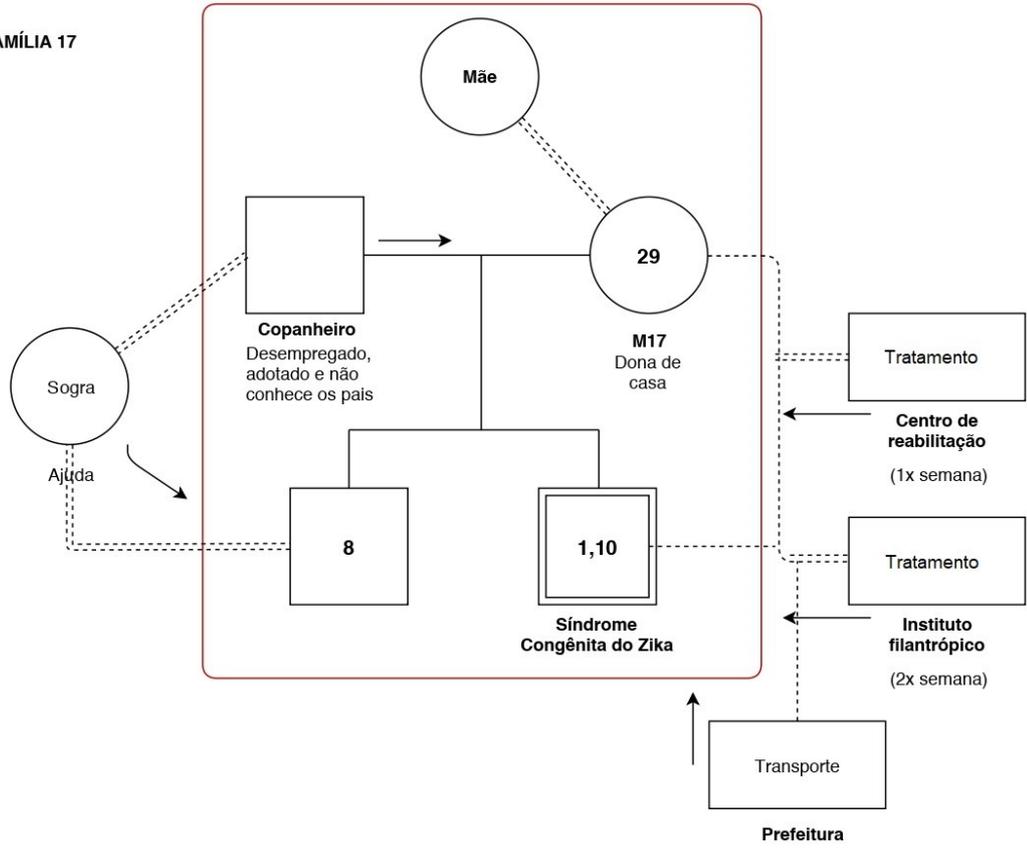
FAMÍLIA 15



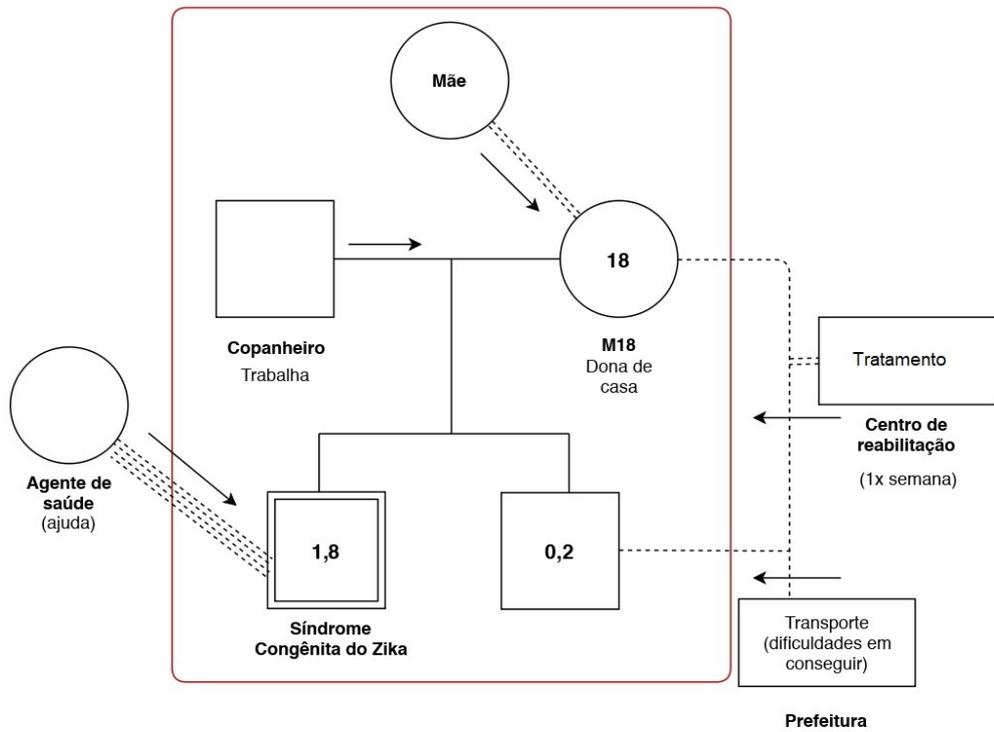
FAMÍLIA 16



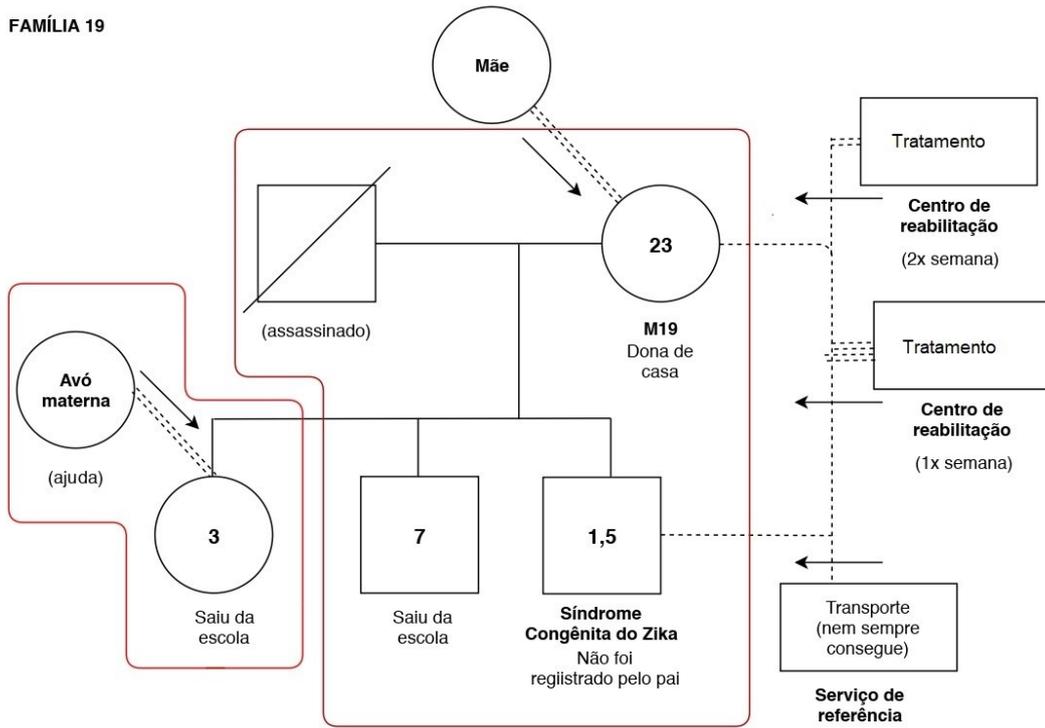
FAMÍLIA 17



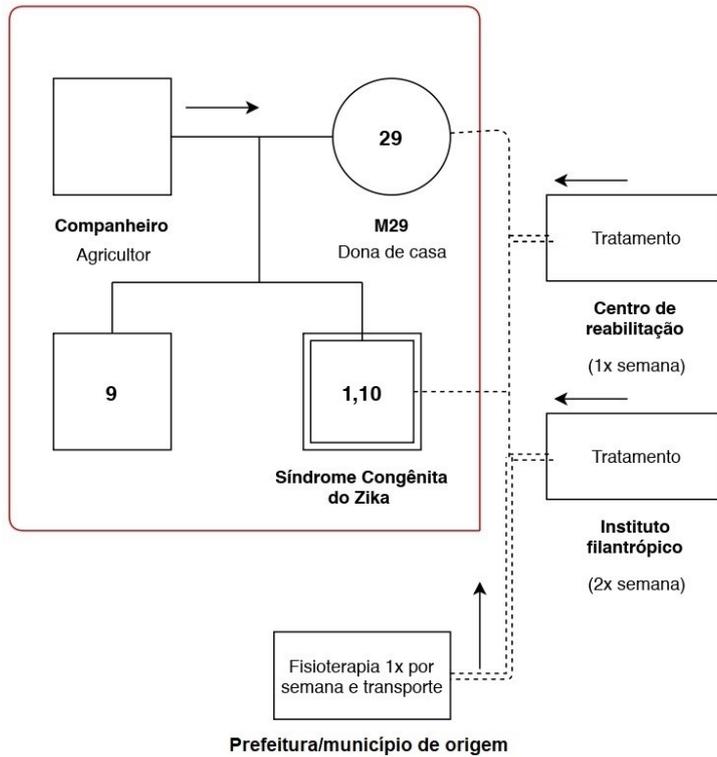
FAMÍLIA 18

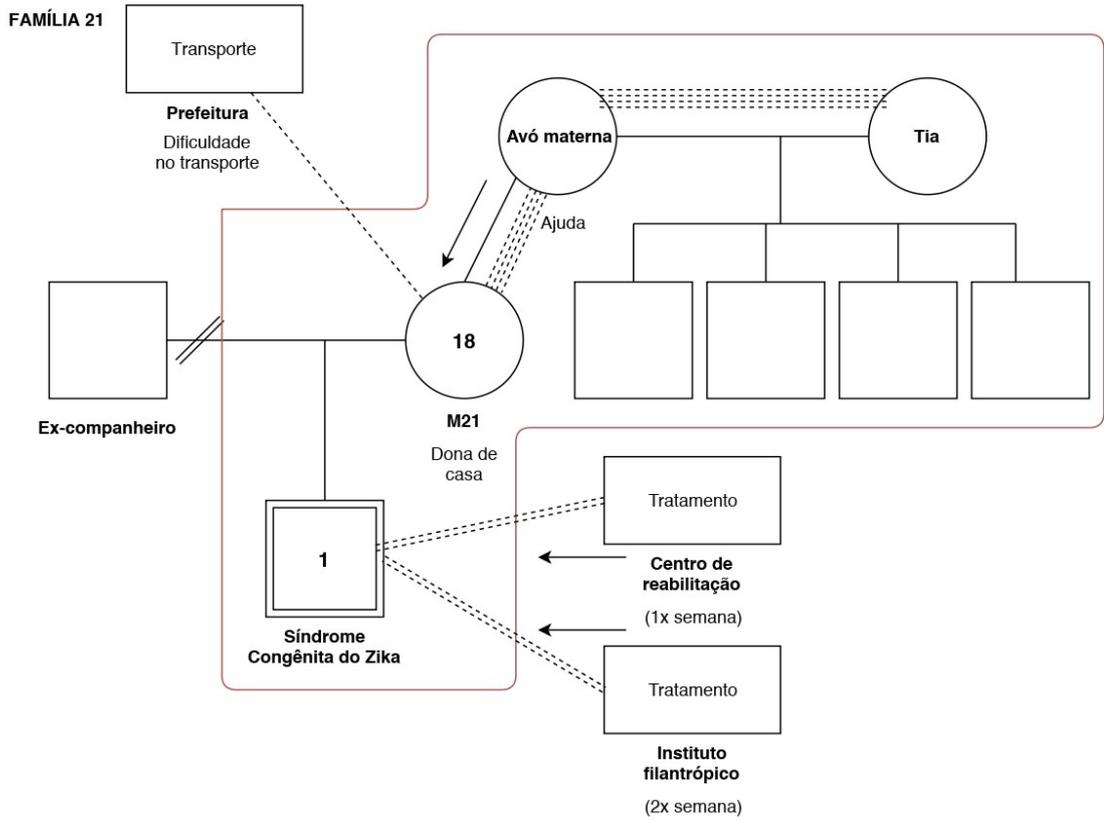


FAMÍLIA 19

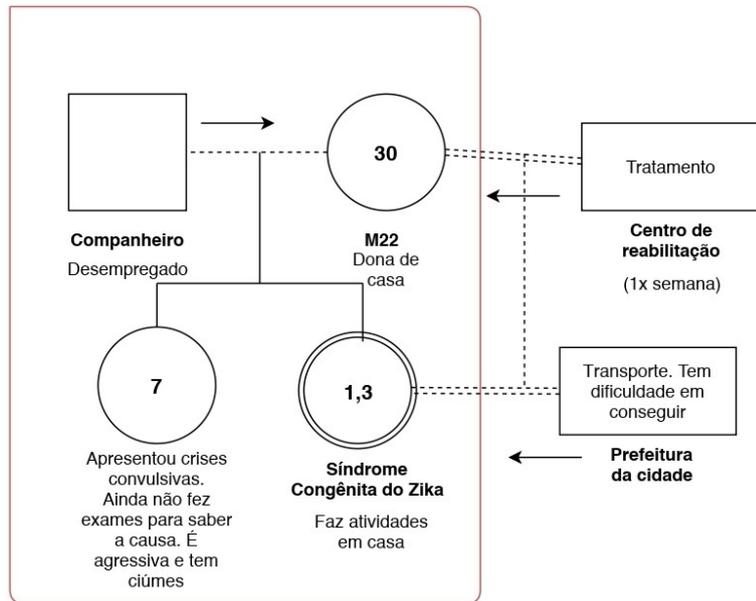


FAMÍLIA 20

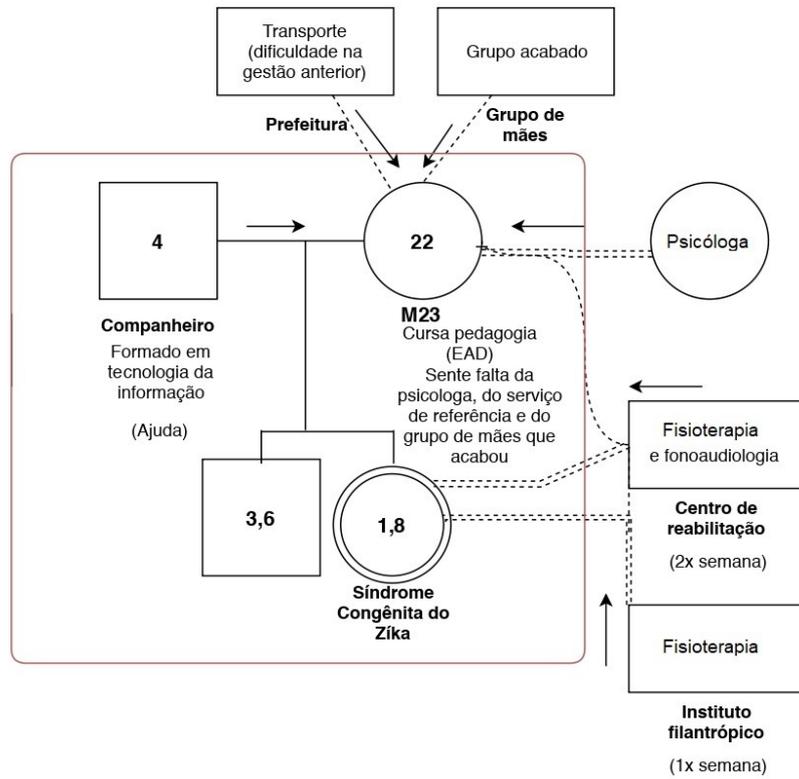




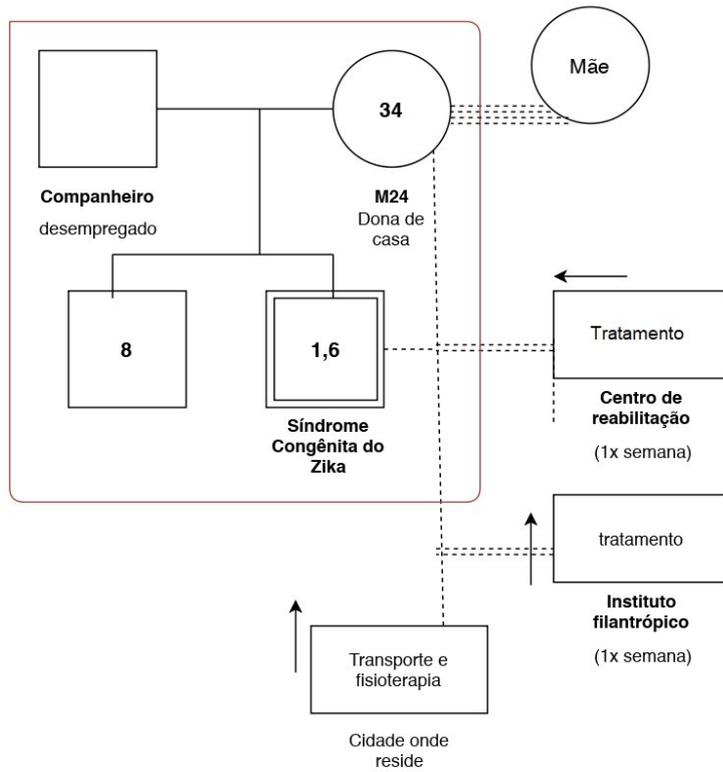
FAMÍLIA 22

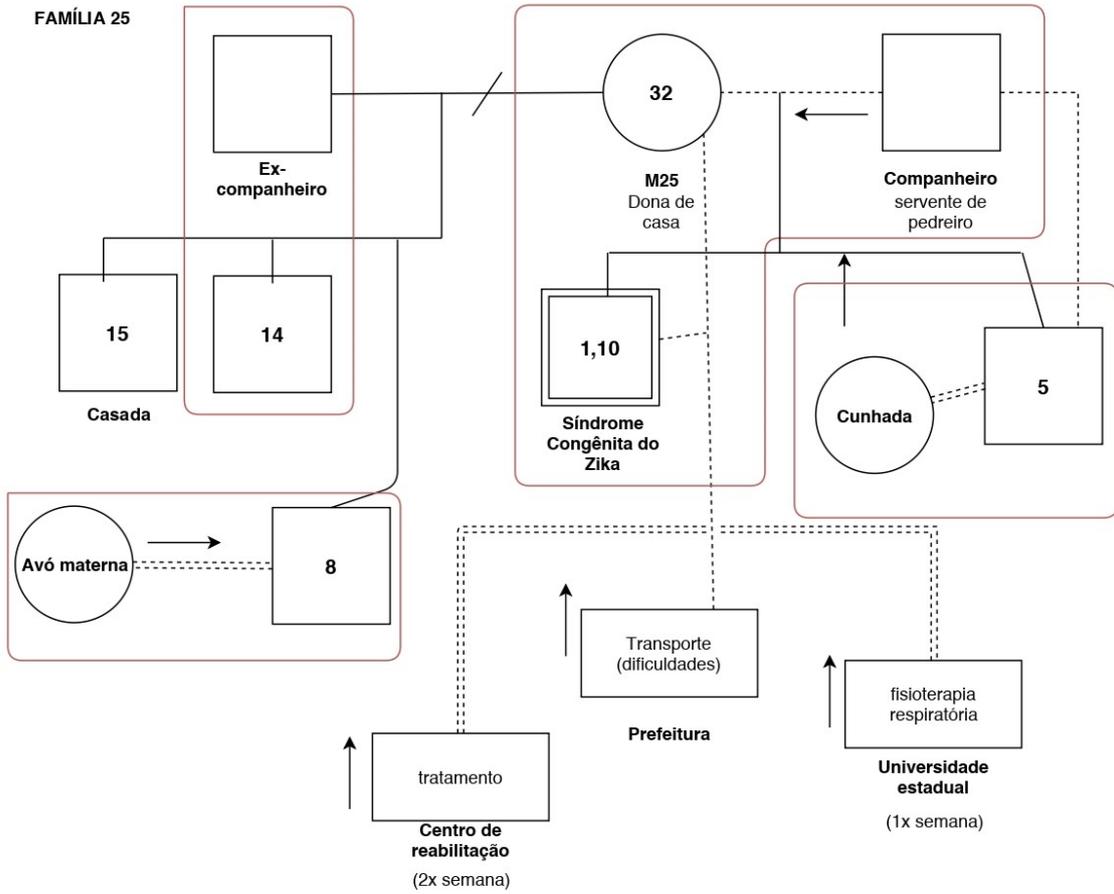


FAMÍLIA 23

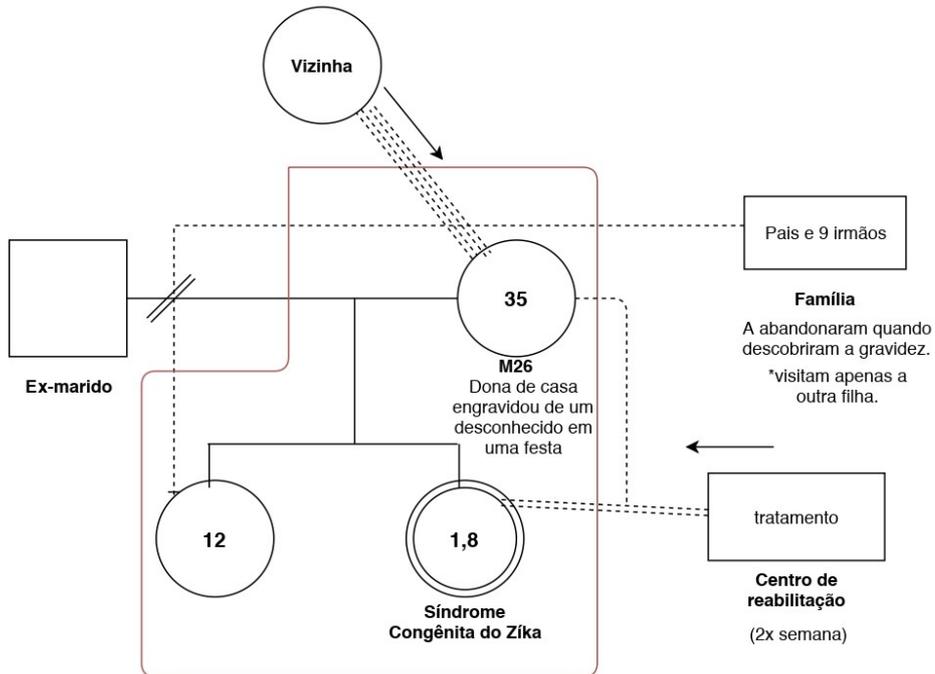


FAMÍLIA 24

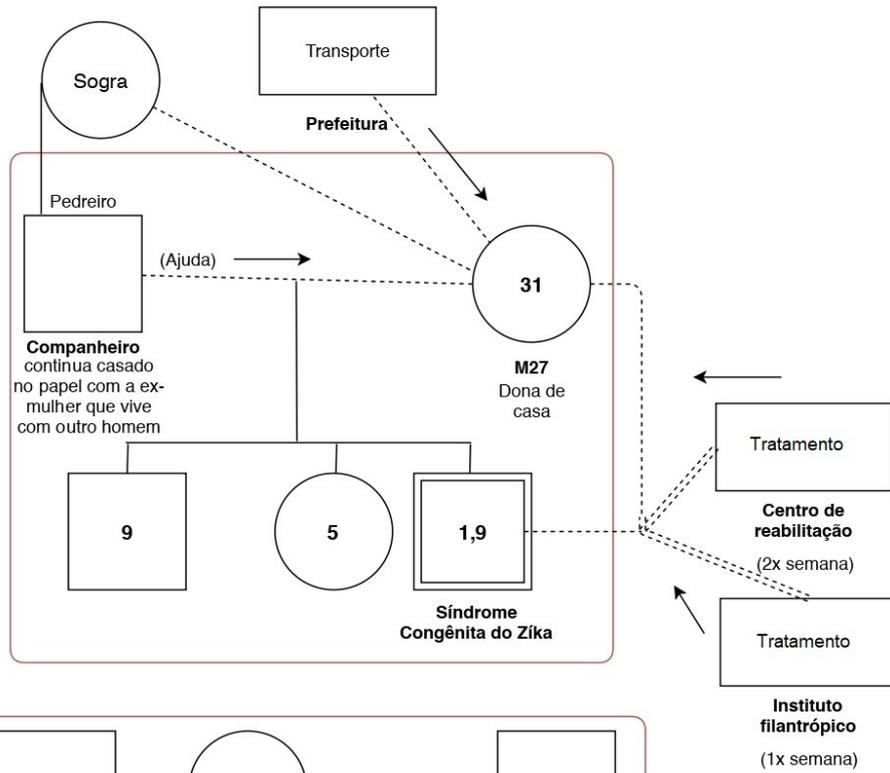




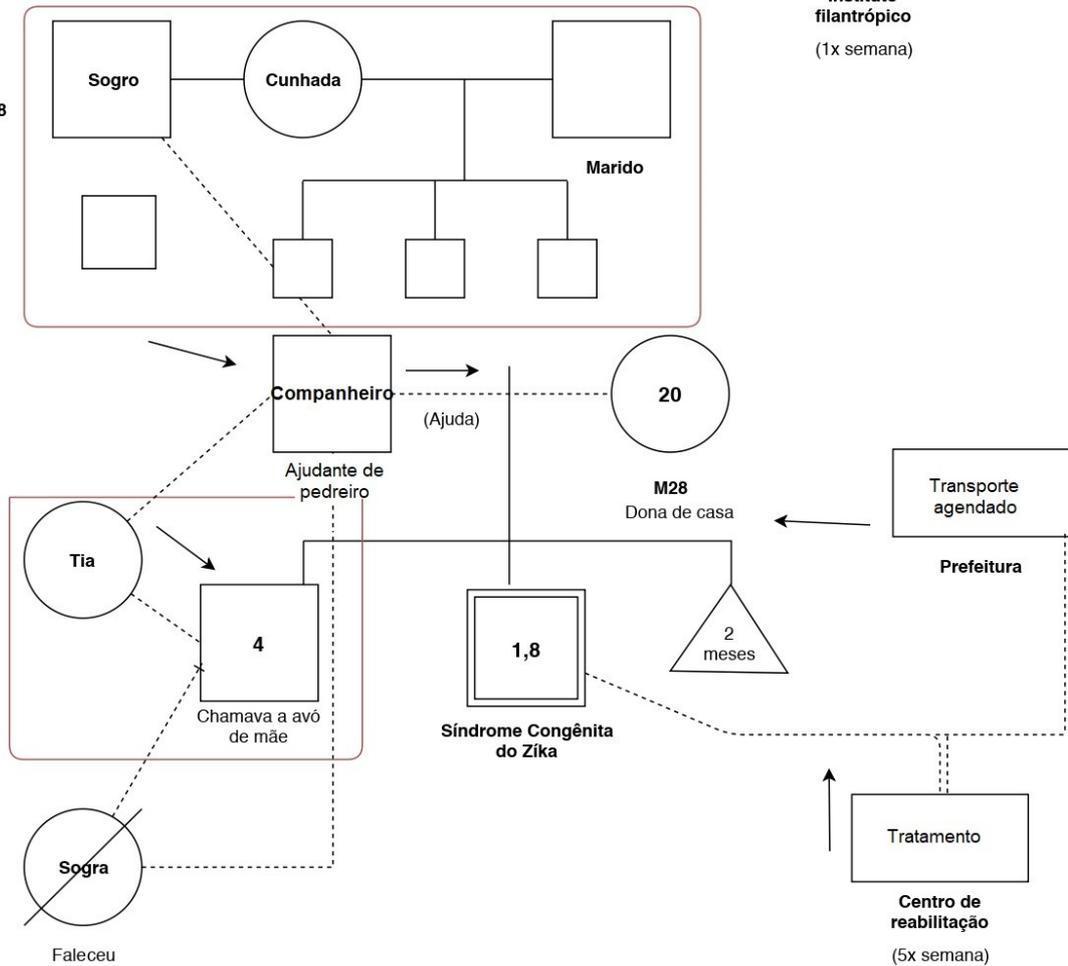
FAMÍLIA 26



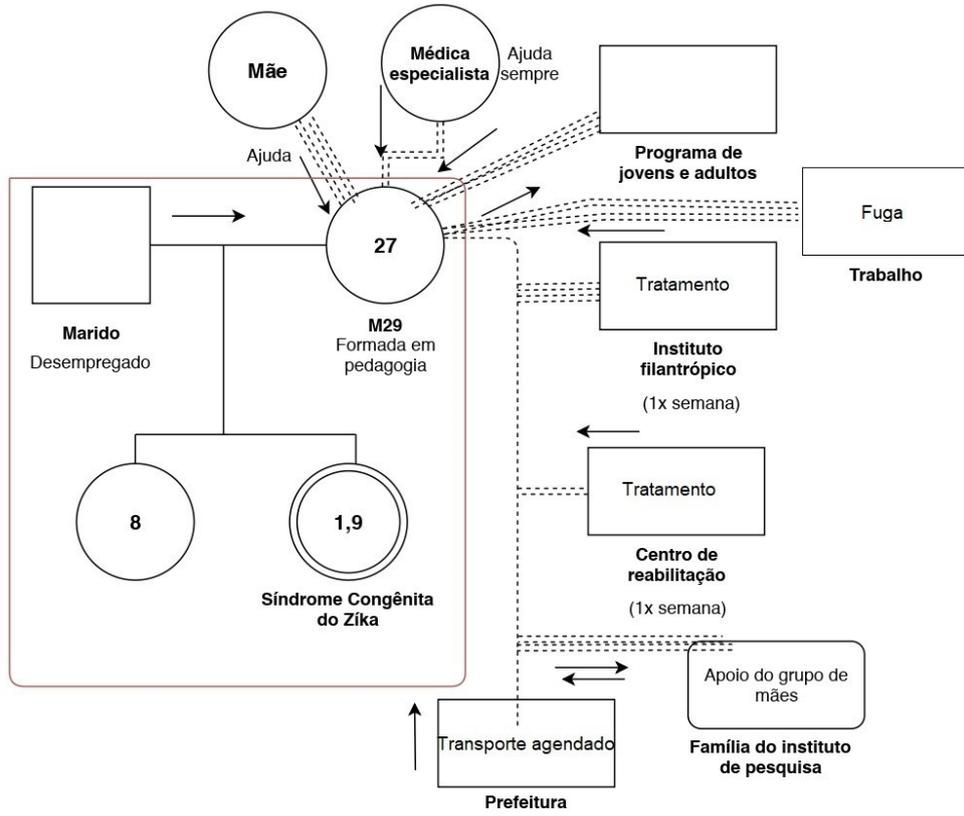
FAMÍLIA 27



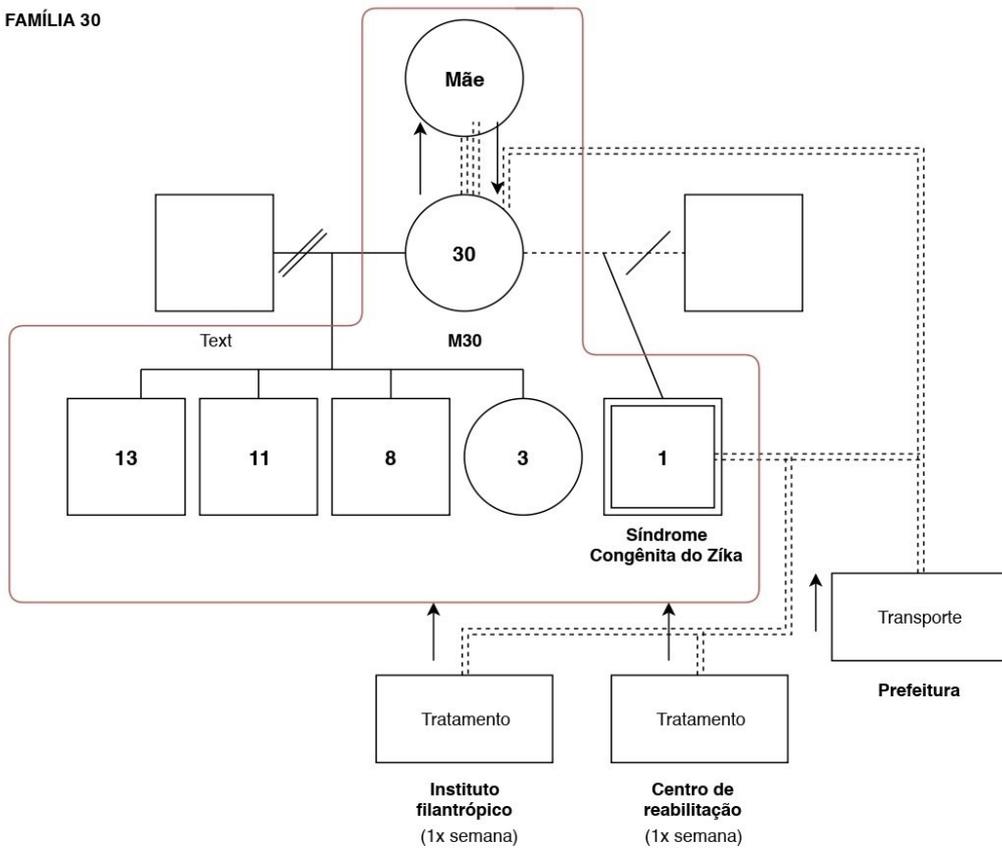
FAMÍLIA 28



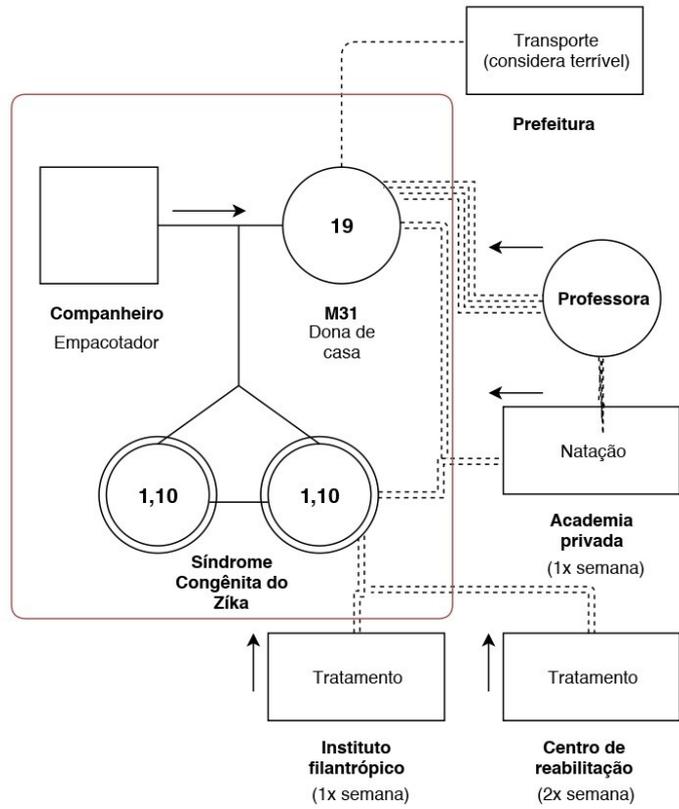
FAMÍLIA 29



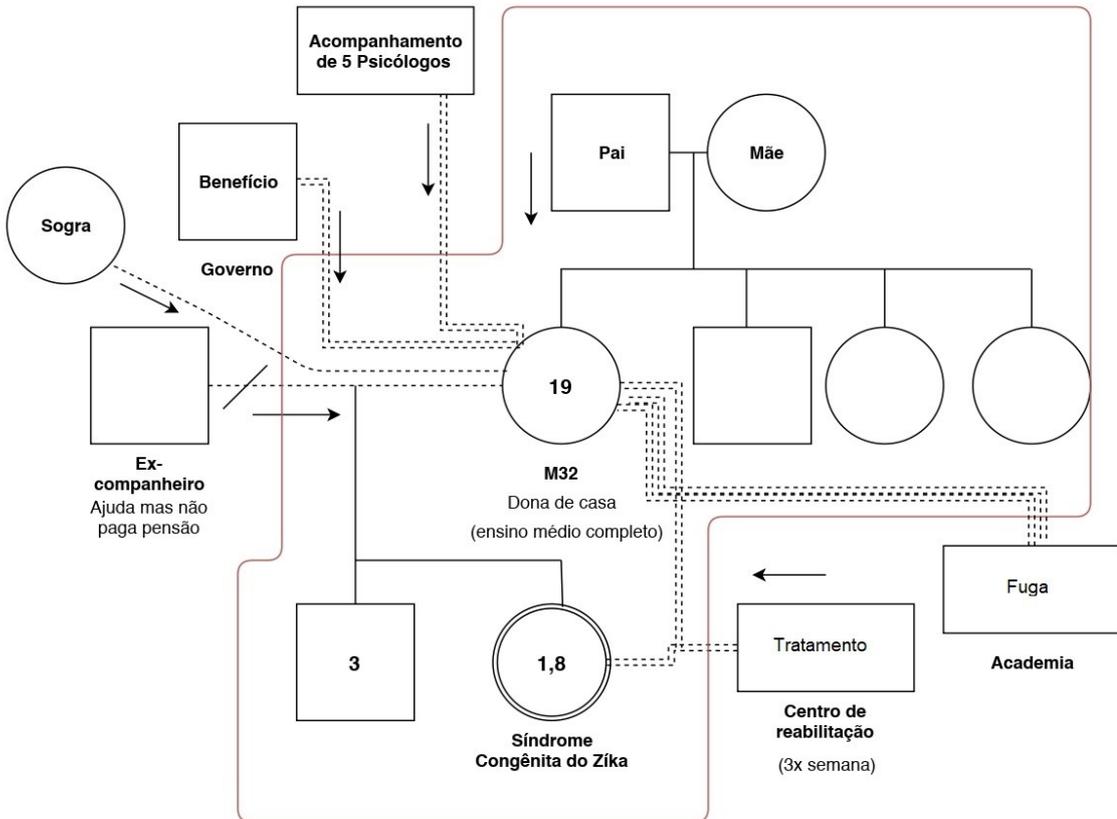
FAMÍLIA 30



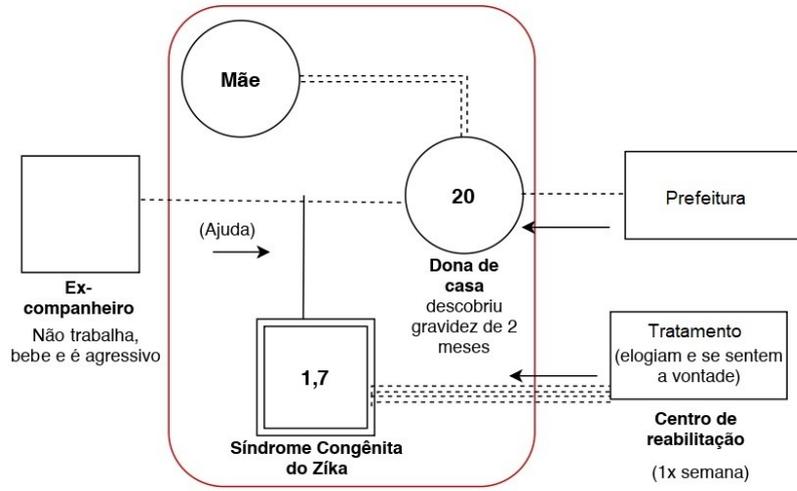
FAMÍLIA 31



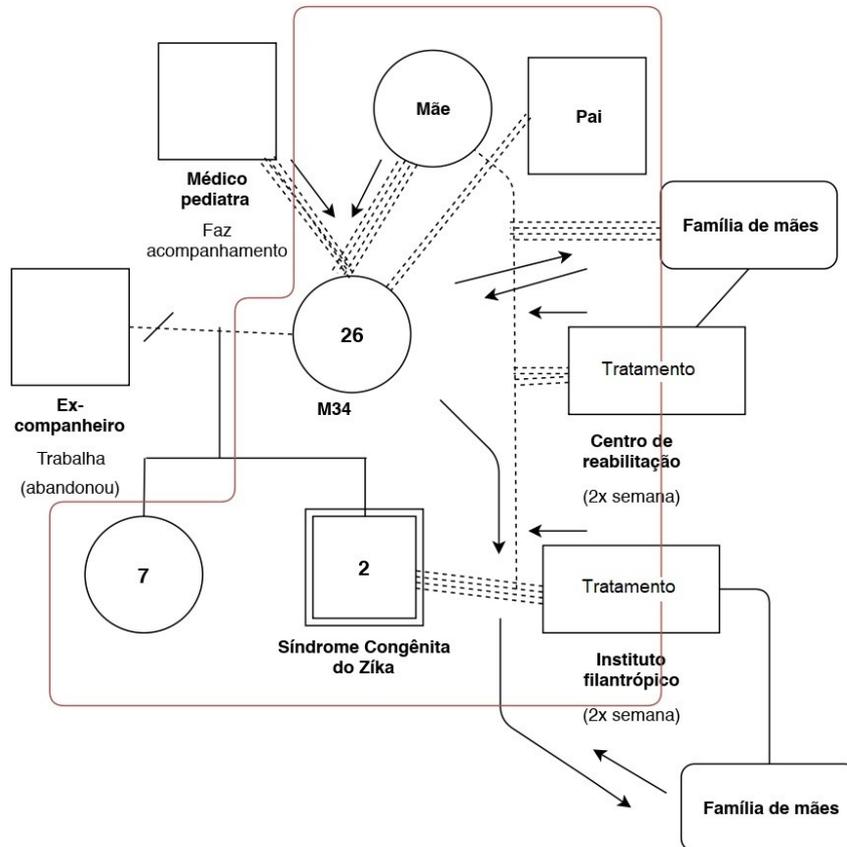
FAMÍLIA 32



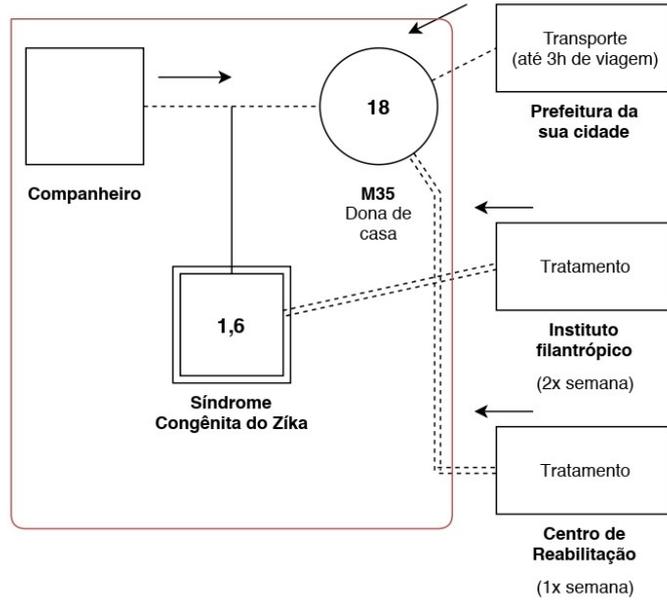
FAMÍLIA 33



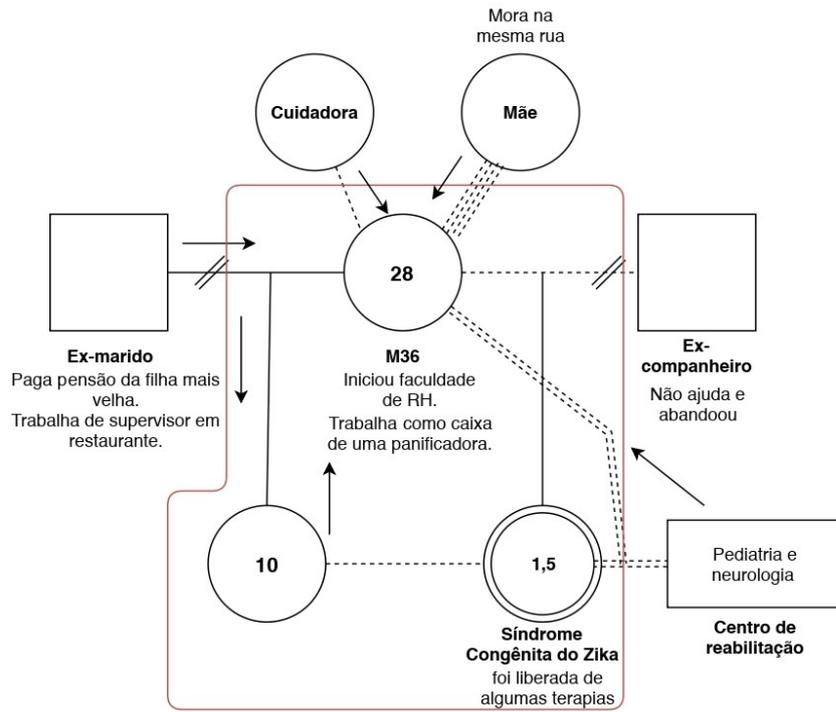
FAMÍLIA 34



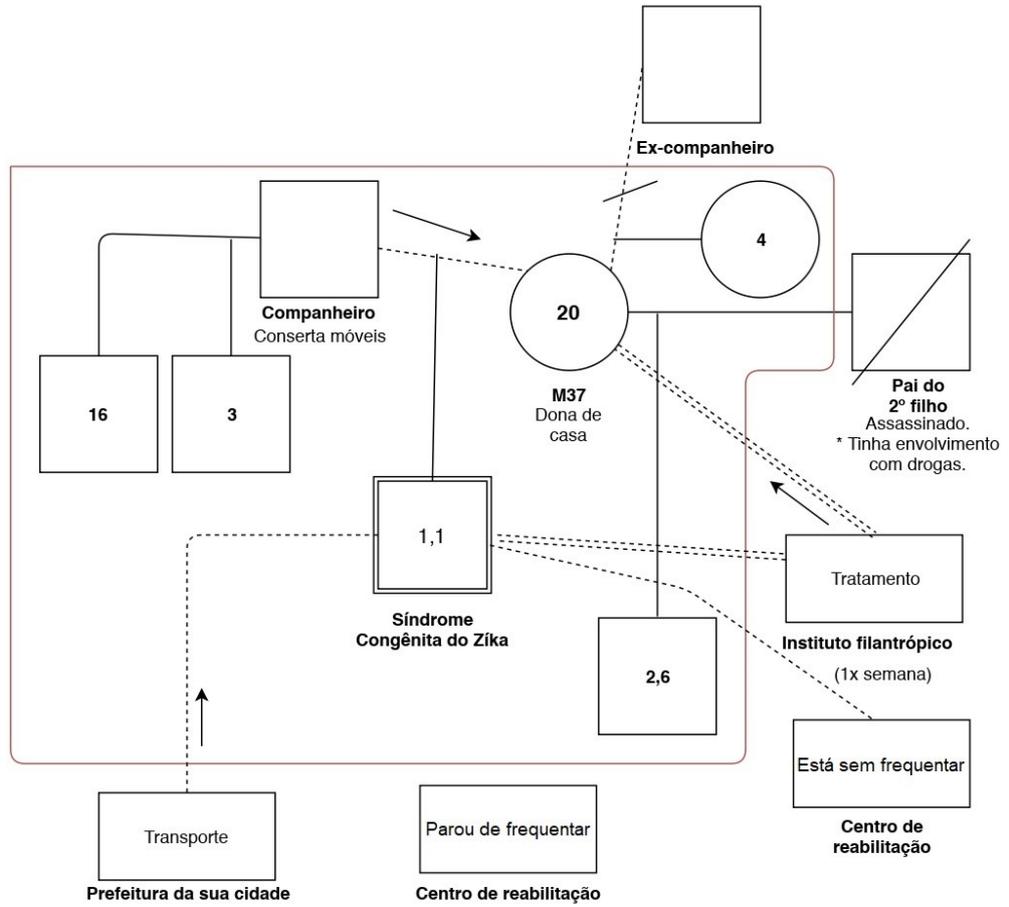
FAMÍLIA 35



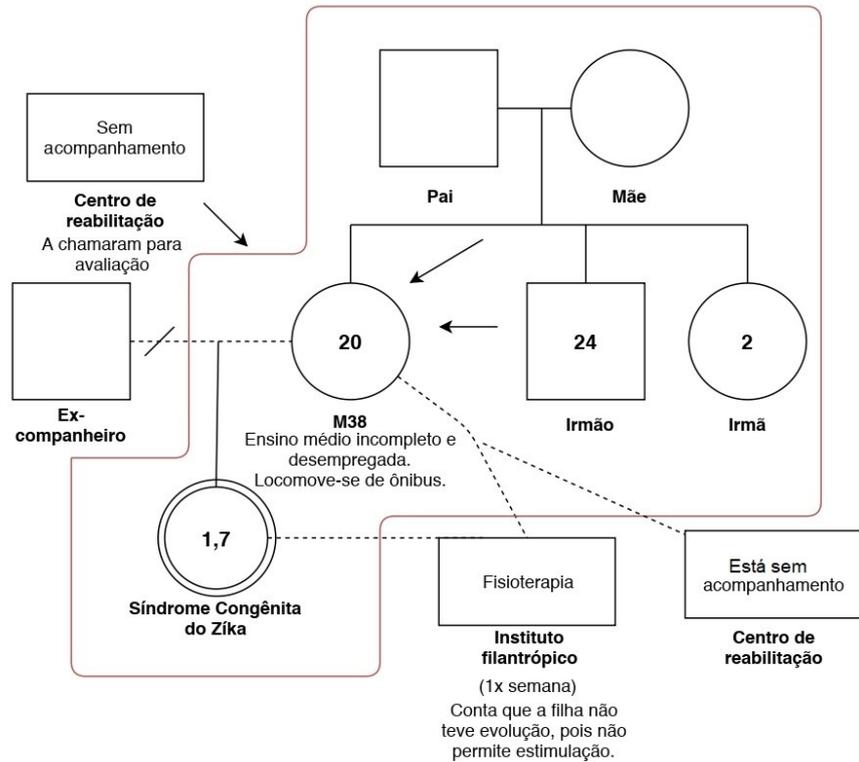
FAMÍLIA 36



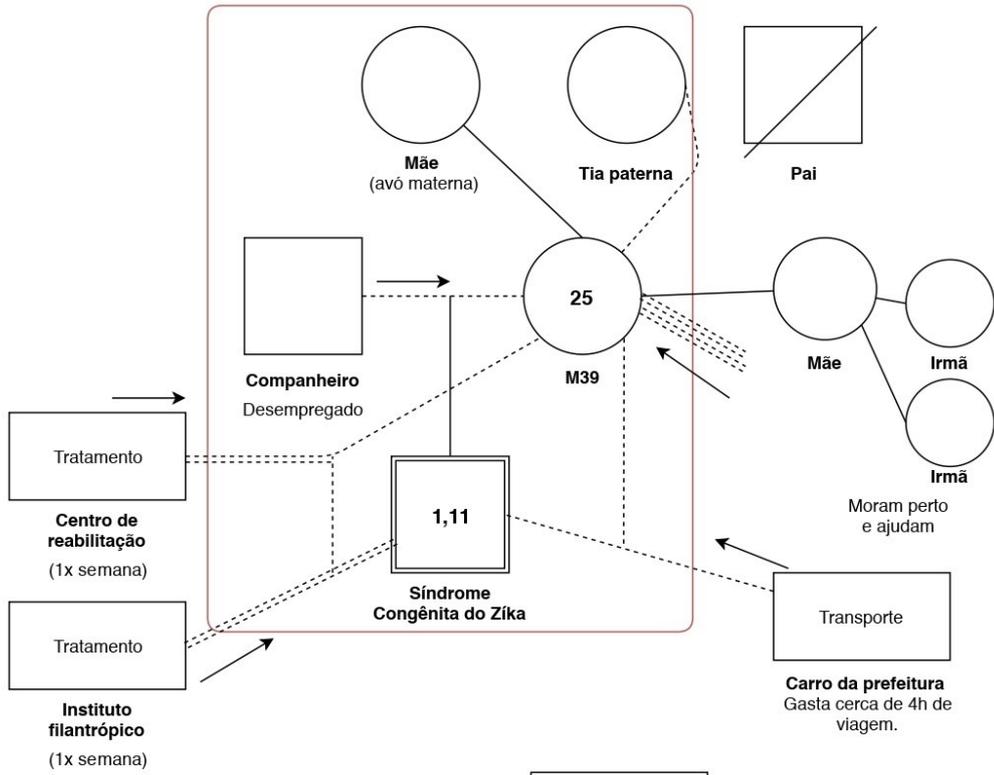
FAMÍLIA 37



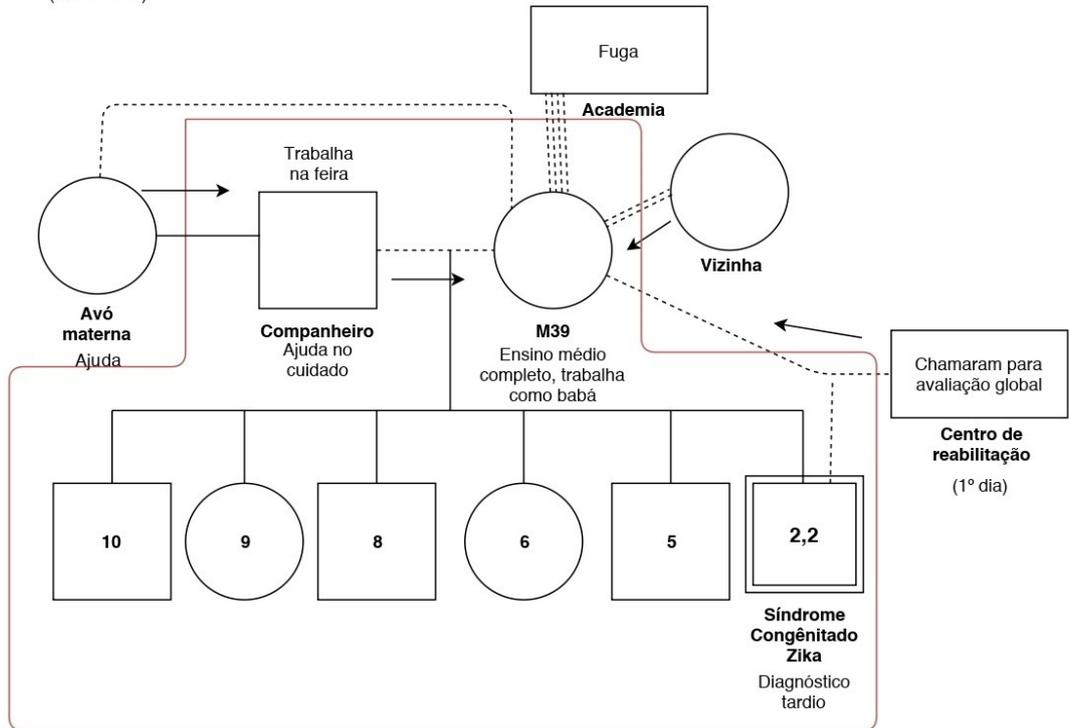
FAMÍLIA 38



FAMÍLIA 39



FAMÍLIA 40



ANEXOS

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM SINDROME CONGÊNITA DO ZIKA

Pesquisador: Graziela Brito Neves Zboralski Hamad

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68246017.5.0000.5182

Instituição Proponente: Universidade Federal de Campina Grande

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.118.518

Apresentação do Projeto:

A pesquisa seguirá uma abordagem de cunho exploratório, com abordagem qualitativa e será direcionada às mães de crianças com microcefalia residentes na segunda macrorregião da Paraíba, acompanhadas no Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Campina Grande – PB. O embasamento teórico utilizado será o do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, que compreende a resposta da família diante de um evento estressor provocado a partir da ocorrência de uma doença (McCUBBIN & McCUBBIN, 1993). Atualmente, aproximadamente 127 crianças do estado da Paraíba são atendidas na referência supracitada. A coleta de dados se dará até a saturação das entrevistas, operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição (FONTANELLA, 2011).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender a vivência de mães que tiveram filhos com a síndrome congênita do Zika.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5529 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 2.116.518

- Frente à necessidade do sigilo e baseando-se na Resolução 466/12, verifica-se que existem riscos inerentes às pesquisas que envolvem seres humanos podendo ser eles imediatos ou tardios e, portanto, a presente pesquisa poderá apresentar o risco de exposição do sujeito, constrangimento ou quebra de sigilo relacionado ao conteúdo apreendido. Entretanto, para que não aconteça tal fato, a pesquisadora adotará os cuidados necessários para evitá-los, através da preservação da privacidade das entrevistadas pela garantia do anonimato por meio do uso de siglas; pelo uso exclusivo das informações colhidas apenas para a execução do projeto em questão, e pelo agendamento e duração das entrevistas conforme a disponibilidade das mesmas, bem como a escolha de um ambiente reservado, respeitando todos os quesitos constantes na referida Resolução e suas complementares na execução deste projeto.

Benefícios:

- Compreender essa realidade e analisá-la em profundidade poderá contribuir com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas mulheres nesse contexto, e possivelmente favorecer a adaptação delas e de suas famílias e das novas famílias que virão a ter filhos com a síndrome congênita do Zika.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta relevância científica e social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou a seguinte documentação:

- Projeto detalhado;
- Folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos;
- Termo de Autorização Institucional do diretor do CCBS-UFCG;
- Termo de Autorização Institucional da coordenadora de Educação na Saúde de Campina Grande;
- Termo de Autorização Institucional da gerente da atenção básica;
- Termo de Autorização Institucional da diretora do Centro Especializado em Reabilitação;
- Termo de compromisso das pesquisadoras;
- Termo de compromisso de divulgação dos resultados;
- Termo de consentimento livre e esclarecido (maior de 18 anos);
- Termo de assentimento livre e esclarecido.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5525 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 2.116.518

Acréscimos:

- Termo de consentimento livre e esclarecido (menor de 18 anos).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atendeu as solicitações. Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_894391.pdf	04/06/2017 12:22:10		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_02Jun.pdf	04/06/2017 12:21:06	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_02Jun.pdf	04/06/2017 12:19:23	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor18_02Jun.pdf	04/06/2017 12:18:31	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento_02Jun.pdf	04/06/2017 12:16:34	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Outros	Termo_de_divulgacao_dos_resultados.pdf	11/05/2017 16:40:30	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_dos_pesquisadores.pdf	11/05/2017 16:35:07	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Outros	Autorizado_DAS.pdf	11/04/2017 14:36:39	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Outros	Anuencia_CER.pdf	11/04/2017 14:35:19	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Outros	Anuencia_SMS.pdf	11/04/2017 14:33:10	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5525 E-mail: cep@hucsc.ufcg.edu.br

Página 23 de 24

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 2.116.518

Outros	Anuencia_UFCG.pdf	11/04/2017 14:31:13	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_vivencia.pdf	11/04/2017 14:18:50	Graziela Brito Neves Zboraiski Hamad	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 13 de Junho de 2017

Assinado por:
Janusa Nogueira de Carvalho
(Coordenador)

ANEXO B – Aprovação de artigo na *Revista de Enfermagem Escola Anna Nery*

ESCOLA ANNA NERY
REVISTA DE ENFERMAGEM

Anna Nery School
Journal of Nursing
Escuela Anna Nery
Revista de Enfermería

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que o artigo "**FILHO ESPECIAL, MÃE ESPECIAL: O SENTIDO DA FORÇA DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**", código: EAN-2019-0022.R3 de autoria Graziela Brito Neves Zboralski Hamad, Kleyde Ventura de Souza encontra-se aprovado com previsão de publicação no v.23, n.04/2019 na Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Qualis B1, ISSN 1414-8145, da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 01 de agosto de 2019



Prof.ª Dr.ª Ivone Evangelista Cabral
Editor Chefe da EAN Revista de Enfermagem



ANEXO C – Aprovação de artigo na *Revista Texto & Contexto Enfermagem*

27/07/2019

Gmail - Texto & Contexto Enfermagem - Decision on Manuscript ID TCE-2018-0517.R2



Graziela Hamad <grazielahamad@gmail.com>

Texto & Contexto Enfermagem - Decision on Manuscript ID TCE-2018-0517.R2

Selma de Andrade <onbehalf@manuscriptcentral.com>
Responder a: selma.tce@gmail.com
Para: grazielahamad@gmail.com
Cc: grazielahamad@gmail.com, kleydeventura@gmail.com

24 de junho de 2019 15:37

24-Jun-2019

Prezado(a)... Prof. Graziela Hamad

Comunico que seu manuscrito SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico foi recomendado para publicação na Revista Texto & Contexto Enfermagem em volume a ser definido posteriormente.

Informo que ainda poderão ser solicitadas revisões e adequações por Editores de Texto & Layout. Após atendidas todas as recomendações, você receberá a versão final do artigo e as orientações para a tradução.

A Revista Texto & Contexto Enfermagem espera continuar contando com suas contribuições inéditas.

Atenciosamente,
(Documento não disponível)
Editor-in-Chief, Texto & Contexto Enfermagem
(Documento não disponível)

Dr. Selma de Andrade
Editor-in-Chief, Texto & Contexto Enfermagem
selma.tce@gmail.com

Associate Editor
Comments to the Author:
Visto que os autores atenderam ao solicitado, consideramos o manuscrito apto à publicação.

Entire Scoresheet: