

Síndrome congênita do Zika à luz da teórica Betty Neuman: estressores familiares

Congenital zika syndrome from theoretician Betty Neuman's perspective: family stressors
Síndrome congénito del Zika de acuerdo con la teórica Betty Neuman: estresores familiares

Laís Helena de Souza Soares Lima¹  <https://orcid.org/0000-0002-0483-549X>

Ryanne Carolynne Marques Gomes Mendes¹  <https://orcid.org/0000-0001-7554-2662>

Estela Maria Leite Meirelles Monteiro¹  <https://orcid.org/0000-0002-5736-0133>

Maria Wanderléya de Lavor Coriolano Marinus¹  <https://orcid.org/0000-0001-7531-2605>

Francisca Márcia Pereira Linhares¹  <https://orcid.org/0000-0001-9778-5024>

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti¹  <https://orcid.org/0000-0001-6468-8826>

Como citar:

Lima LH, Mendes RC, Monteiro EM, Marinus MW, Linhares FM, Cavalcanti AM. Síndrome congênita do Zika à luz da teórica Betty Neuman: estressores familiares. Acta Paul Enferm. 2022;35:eAPE01997.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022A001997>



Descritores

Criança; Família; Microcefalia; Relações familiares; Infecção por Zika vírus; Mães

Keywords

Child; Family; Microcephaly; Family relations; Zika virus infection; Mothers

Descriptores

Niño; Família; Microcefalia; Relaciones familiares; Infección por el virus Zika; Madres

Submetido

23 de Julho de 2021

Aceito

25 de Abril de 2022

Autor correspondente

Laís Helena de Souza Soares Lima
E-mail: laishelena18@gmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Ana Lúcia de Moraes Horta
(<https://orcid.org/0000-0001-5643-3321>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Desvelar os estressores familiares no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

Métodos: Pesquisa qualitativa, exploratória, realizada com 13 mães de crianças acometidas pelo agravo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais no ambulatório de um hospital público da rede estadual de saúde de Pernambuco. Os dados foram analisados pelo software IRAMUTEQ por meio da *técnica da Classificação Hierárquica Descendente*, a qual originou um dendograma. Ademais, foram discutidos à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

Resultados: O dendograma deu origem a cinco classes, a saber: Rotina Familiar, Assistência do Serviço de Saúde, Mudanças no Estilo de Vida, Rede de Apoio e Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar.

Conclusão: As mudanças ocorridas na dinâmica das famílias proporcionam a identificação de um sistema familiar repleto de interações com estressores. O reconhecimento dos efeitos causados pelos estressores é o principal mecanismo para que medidas de enfrentamento sejam adotadas, possibilitando aos membros da família um sistema em estabilidade.

Abstract

Objective: To learn the family stressors involved in the context of the congenital Zika syndrome from Betty Neuman's systems model theory perspective.

Methods: Qualitative and exploratory study with 13 mothers of children affected by the disease. Individual semi-structured interviews were conducted in the outpatient clinic of a public hospital that is part of Pernambuco's state health network. Data were analyzed using IRAMUTEQ software and applying the descending hierarchical classification technique, which originated a dendrogram. Betty Neuman's systems model theory was used as a framework for discussing the data.

Results: The dendrogram originated five classes: family routine, care provided by health services, changes in lifestyle, support network, and social consequences of care for the family context.

Conclusion: The changes in family dynamics led to the identification of a family system characterized by multiple interactions with stressors. Recognizing the effects caused by these stressors is the main mechanism for adopting coping measures, which could provide family members with a stable system.

Resumen

Objetivo: Desvelar los estresores familiares en el contexto del síndrome congénito por el virus del Zika de acuerdo con la teoría del modelo de sistemas de Betty Neuman.

¹Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Métodos: Investigación cualitativa, exploratoria, realizada con 13 madres de niños acometidos por agravamiento. Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales en los consultorios externos de un hospital público de la red de salud del estado de Pernambuco. El software IRAMUTEQ analizó los datos por medio de la técnica de Clasificación Jerárquica Descendente, que originó un dendrograma. Además, fueron discutidos de acuerdo con la teoría del modelo de sistemas de Betty Neuman.

Resultados: El dendrograma originó cinco clases, a saber: Rutina Familiar, Atención del Servicio de Salud, Cambios en el Estilo de Vida, Red de Apoyo y Repercusiones Sociales sobre el Cuidado para el Contexto Familiar.

Conclusión: Los cambios ocurridos en la dinámica de las familias proporcionan la identificación de un sistema familiar lleno de interacciones con estresores. El reconocimiento de los efectos causados por los estresores es el principal mecanismo para que se adopten medidas de enfrentamiento, posibilitándole a los miembros de la familia un sistema en estabilidad.

Introdução

A chegada de uma criança e sua relação com a família é acompanhada de inúmeras projeções e expectativas. Quando esta possui alguma malformação, pode haver um grande impacto na vida familiar. Nesta nova circunstância, os familiares passam a vivenciar a sobrecarga de cuidados diante das demandas.^(1,2)

Dentre as malformações, destaca-se a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), uma malformação neurológica, em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada.⁽³⁾ Embora considerada de rara ocorrência, observou-se um aumento do número de casos no ano de 2015, com maior notificação na Região Nordeste do Brasil, sendo Pernambuco um estado com grande concentração de casos.⁽⁴⁾

Diante desta problemática, iniciou-se investigação para a identificação das possíveis causas. Em 2015, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde (MS) confirmaram a associação causal da microcefalia ao Zika vírus (ZIKV).⁽⁵⁾ Além disso, na SCZV podem ser observados quadros de hipertonia global grave com hiperreflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, crises convulsivas, entre outros.⁽⁶⁾

As relações entre os familiares de uma criança com SCZV são extremamente significativas e vêm acompanhadas de reações que podem ser positivas ou negativas. Com a nova demanda de cuidados específicos, a família experimenta uma desorganização de sua rotina, alterando a dinâmica familiar. Esse cenário exige uma adaptação à nova realidade, sendo esse processo gerador de estresses.^(1,7)

A Teoria do Modelo de Sistemas desenvolvida por Betty Neuman está baseada no estressor e na reação a esse estressor. Neste Modelo, a família é vista como um sistema aberto que interage com o

ambiente e sofre a ação de vários estressores ambientais e deve buscar manter a estabilidade por meio de intervenções que visem o bem-estar ideal.⁽⁸⁾

Os estressores são classificados de acordo com a sua natureza, em três tipos: intrapessoais - ocorrem dentro dos limites do sistema, como uma resposta autoimune; interpessoais - fora dos limites do sistema, como uma expectativa de papéis; e extrapessoais - fora do sistema, numa distância maior, como a política social.⁽⁸⁾

As situações estressantes vivenciadas pelas famílias de crianças com SCZV podem levar ao desequilíbrio dos sistemas.⁽⁹⁾ Ao apreender a dinâmica desta família e os possíveis estressores que comprometem a estabilidade do sistema familiar, os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, podem potencializar o enfrentamento satisfatório dos estressores para um planejamento com vistas a um cuidado integral.

Portanto, este estudo teve como objetivo desvelar os estressores familiares no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, realizado no ambulatório de um hospital público da rede estadual de saúde, localizado na cidade do Recife-PE. A pesquisa foi realizada com 13 mães de crianças com SCZV, as quais atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser familiar que exercesse cuidado direto informal à criança com SCZV, maior de 18 anos e que acompanhasse a criança durante a consulta.

Os dados foram coletados no período de fevereiro a abril de 2017, por meio de entrevistas semies-

truturadas realizadas individualmente. As entrevistas foram orientadas por um roteiro de coleta de dados que tinha cinco questões norteadoras, a saber: 1) Como é a rotina de cuidados com a criança?; 2) O que mudou na sua vida e na vida da família após o nascimento da criança?; 3) Quais os principais apoios que você recebeu ou recebe para cuidar da criança?; 4) Como é o suporte dos profissionais de saúde com os cuidados da criança?; 5) Sobre sua relação com os profissionais de saúde: Consegue expor suas dúvidas e necessidades com relação à criança?

Para delimitação do número de entrevistas, foi utilizado o critério de saturação teórica.⁽¹⁰⁾ Constatou-se que a saturação teórica geral dos dados ocorreu na décima entrevista, na qual nenhuma nova informação foi identificada e considerada relevante para a pesquisa. Contudo, optou-se por realizar mais três entrevistas, a fim de se ter uma margem maior de segurança.

Para a organização, análise e interpretação dos dados, as entrevistas foram gravadas, transcritas e organizadas em *corpus* único com o auxílio do *software* IRAMUTEQ que fornece subsídios para auxiliar uma análise textual.⁽¹¹⁾

Nessa pesquisa, optou-se por utilizar a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), onde os Segmentos de Texto (ST) foram organizados

e classificados a partir dos seus respectivos vocabulários e estabelecidos em um dendograma que ilustra as relações entre as classes. A partir das classes e dendograma, os dados foram analisados e discutidos à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

Este estudo seguiu as recomendações das Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016, bem como foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com parecer nº 1.928.540 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 63485617.9.0000.5208).

Resultados

Todas as participantes eram mães das crianças. Os dados das entrevistas geraram o *corpus* textual, o qual foi analisado a partir da CHD. Este foi dividido em 371 ST, relacionando 1.691 palavras que ocorreram 13.211 vezes. A CHD reteve 81,40% do total de ST, gerando cinco classes com 302 Unidades de Contexto Elementar (UCE). O *corpus* foi dividido em dois *subcorpus*, o da esquerda e o da direita. O *subcorpus* da direita originou a classe 2. Em um segundo momento, o *subcorpus* da esquerda sofreu três subdivisões fazendo emergir as classes 4 e 3 em oposição a classe 1, e todas essas em oposição a classe 5 (Figura 1).

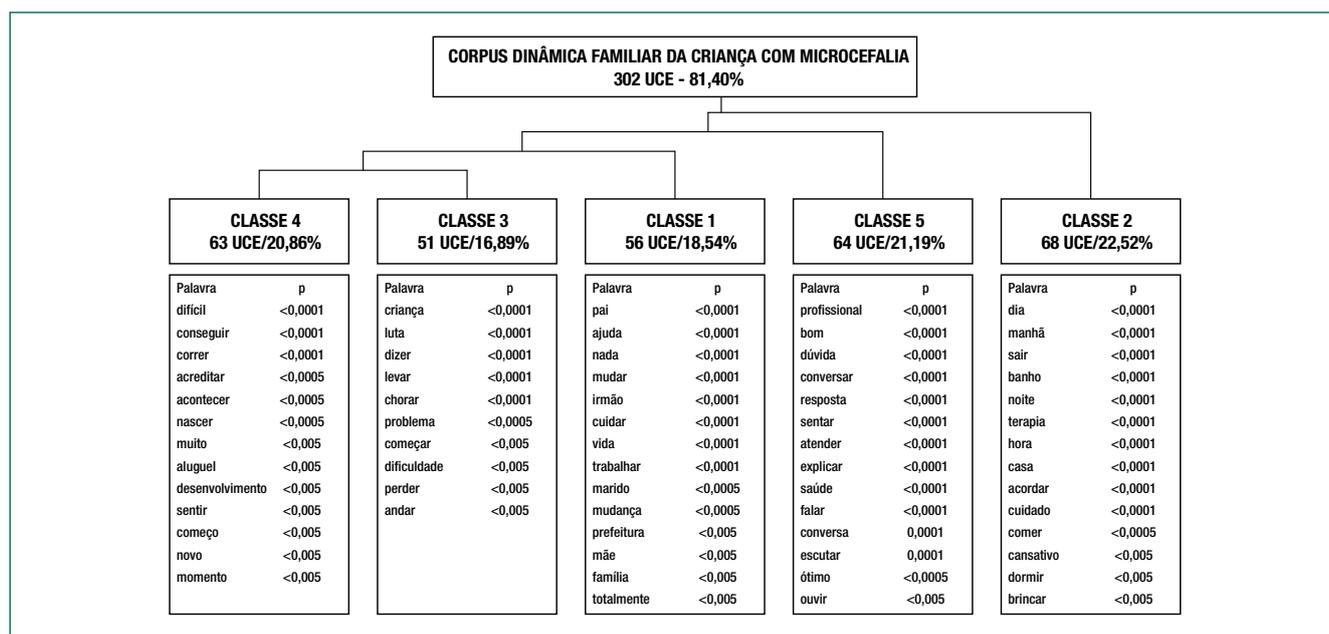


Figura 1. Dendograma resultante da CHD do *corpus* textual

Após análise do dendograma e leitura dos ST, as classes foram nomeadas: Rotina Familiar (Classe 2), Assistência do Serviço de Saúde (Classe 5), Mudanças no Estilo de Vida (Classe 4), Rede de Apoio (Classe 1) e Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar (Classe 3). A Classe 2 Rotina Familiar, representou 22,52% das UCE. Ao vivenciar uma nova experiência com a demanda de cuidados específicos advindos da condição da criança, as famílias iniciam um processo de readequação de sua rotina.

O meu dia a dia é muito corrido tem dia que ela dorme muito tem dia que ela não dorme de jeito nenhum, é muito complicado. (Participante 01).

Dá muito trabalho, tem que acordar cedo. É bem estressante ter que estar saindo todo dia de ônibus, é cansativo. (Participante 03).

A Classe 5, nomeada Assistência do Serviço de Saúde, representou 21,19% das UCE. Foi possível observar que, embora o relacionamento e a qualidade nos serviços prestados pelas instituições sejam imprescindíveis no sucesso do tratamento da criança, para algumas mães, o relacionamento dos profissionais tornou-se difícil.

Tem um médico, que é meio agoniado, não explica as coisas direito pra gente, mistura todas as informações e quer me deixar mais doída do que eu já estou. (Participante 01).

Se quiser falar alguma coisa depois da consulta ou tirar uma dúvida é muito difícil, a relação não é boa não, eles dão o telefone, mas não atendem. (Participante 12).

Com 20,86% das UCE, a classe 4 foi nomeada Mudanças no Estilo de Vida, e está diretamente relacionada às mudanças ocorridas no estilo de vida familiar, principalmente da mãe, evidenciada no estudo como sendo a cuidadora principal da criança.

Quando ele nasceu eu me vi numa vida que eu nunca imaginava, eu nunca me imaginei mãe de bebê especial. (Participante 02).

Foi uma surpresa muito grande, então passei por muitos estresses. (Participante 04).

De acordo com as falas das mães, a chegada de um filho com limitações trouxe grandes mudanças e a família passou a vivenciar diversos sentimentos como tristeza, frustração e dificuldades na aceitação do diagnóstico.

A minha vida se transformou do céu pra um período muito tenebroso, não digo inferno porque não é um inferno, mas queria ser mãe, e quando eu consigo eu tenho essa decepção. (Participante 04).

Quanto aos cuidados dela agora eu me sinto bem pra falar, porque antes era frustrante, no começo o meu chão caiu. (Participante 13).

Outro fator que gerou mudança no estilo de vida foi a necessidade da mãe e/ou do pai se desligar do emprego ou dos estudos para dedicar-se aos cuidados da criança, este fato evidenciou conflitos internos gerados por estressores intrapessoais.

Antes de ela nascer eu fazia faculdade de nutrição, eu tive que trancar porque não consegui fazer mais. (Participante 06).

Antes eu trabalhava, o pai teve que abrir mão do emprego, agora fica muito dependente, o meu trabalho agora é ser escrava dele. (Participante 07).

A necessidade de ausentar-se do ambiente de trabalho suscitou problemas financeiros na família gerando estresses interpessoais. O não recebimento do BPC é um estressor extrapessoal.

O dinheiro do benefício dela ainda não conseguiu, e os gastos com ela são muito altos, a gente não tem renda nenhuma, é muita despesa agora sem a gente ter condições. (Participante 03).

Eu não tenho renda, eu estou lutando na justiça por um direito que é dela e que muitas mães já têm e foi me negado. (Participante 04).

Situações como ausência de tempo para si e dedicação exclusiva aos cuidados da criança, relacionados ao afastamento dos amigos, vizinhos e até mesmo familiares, também foram estressores intra e interpessoais expressos nas falas das participantes:

Antes a gente ainda tinha tempo pra gente, pra ir à casa de um vizinho, um familiar, às vezes a família se reúne e você não estar lá. (Participante 01).

Depois que eu tive ela, eu só penso nela, eu não penso mais em mim, na minha saúde, antes a gente tinha tempo de descansar, de sair, mas hoje a gente evita de sair. (Participante 12).

Outro estressor interpessoal foi a mudança no relacionamento entre o casal, pais da criança, após a chegada de um filho com necessidades especiais.

É só eu e o pai pra cuidar, a gente não consegue mais sair, só fica com ela. Não consegue mais sair os dois, ter aquela vida de casal. (Participante 13).

Para uma participante, a necessidade de dedicar-se aos cuidados com a filha levou-a ao afastamento da filha mais velha, o que acarretou em problemas de saúde para a mesma.

Para poupar minha primeira filha eu comecei a deixar muito ela na casa da minha mãe e esse processo todo fez com que ela desenvolvesse uma depressão infantil, está fazendo uso de um antidepressivo, e ela só tem 13 anos. (Participante 05).

Não obstante, a maioria das participantes afastaram-se do emprego, contudo umas delas relatou que mesmo com todas as dificuldades, conseguiu permanecer trabalhando com ajustes de carga horária.

Eu continuo trabalhando, mas ficou muito mais puxado porque eu tenho que dar a produtividade de um dia todo, só pela manhã, aí a questão de acordar cedo, deixar ela em casa, ir trabalhar, voltar pra casa depois do trabalho, pegar ela pra levar pra terapia, essa rotina é bem estressante. (Participante 13).

Nomeada Rede de Apoio, a classe 1 se refere às características relacionadas ao apoio/suporte às mães e/ou família por parte de familiares, amigos, vizinhos, instituições e instâncias governamentais nos cuidados que envolvem a criança, e constituiu-se de 18,54% das UCE.

Sou só eu mesmo pra cuidar dela, não tenho ajuda nem de família, nem de ninguém. (Participante 03).

Pra cuidar é mais eu mesmo, tenho apoio de ninguém pra cuidar não. (Participante 10).

Mesmo estando em vulnerabilidade social, e tendo passado por uma situação inesperada, estas famílias também vivenciam a falta de apoio de instâncias governamentais, caracterizado como um fator estressor extrapessoal.

Faz três meses que eu não recebo mais cesta básica da prefeitura. (Participante 02).

Eu me sinto totalmente desamparada pela própria administração pública. (Participante 04).

A Classe 3, composta por 16,89% das UCE, foi nomeada Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar e expressa como os efeitos que o cuidado diário com a criança interfere no bem-estar da família.

Minha filha chorava muito, quando eu chegava numa terapia mandavam a gente pra casa aí nunca fazia as terapias, era bem cansativo. (Participante 03).

Pra ir dormir, tem que tomar medicação, é todo um ritual, é bem complicado. (Participante 06).

Os cuidados diários também são permeados por estressores intrapessoais, como dúvidas e incertezas na progressão do desenvolvimento da criança, o que gera na família sensação de impotência quanto ao futuro.

A gente ainda está nessa situação, não sabe se vai andar, luta por uma coisa que não sabe se ele vai fazer ou não no futuro. (Participante 02).

Além das dificuldades vividas no dia a dia nos cuidados com a criança, outros estressores como constrangimentos e preconceito podem ser promotores de estresse interpessoal e extrapessoal.

O mundo é estressante, um ser humano com maus olhares que aponta o dedo pra criticar, esses preconceitos que é estressante. (Participante 07).

Discussão

Este estudo possui limitações relacionadas à subjetividade dos autores na interpretação dos depoimentos das participantes. Ademais, os achados obtidos são relevantes para a área da enfermagem, uma vez que possibilitam conhecer os estressores familiares no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, os quais podem ser minimizados ou evitados pelos enfermeiros.

A mãe foi evidenciada como a cuidadora principal da criança com microcefalia pelo ZIKV, ressaltando o que a literatura demonstra em outras pesquisas, nas quais o processo de cuidado com a criança é frequentemente associado à mãe, que geralmente não tem com quem dividir essa responsabilidade, tornando-a sobrecarregada.^(12,13)

A chegada da criança com necessidades especiais de saúde causa grandes impactos na dinâmica familiar, no entanto na maioria das vezes é a mãe que se reorganiza diante das novas responsabilidades e constantes demandas.^(13,14) A nova rotina familiar afasta as mães de suas atividades externas ao domicílio para dedicar-se, exclusivamente, ao cuidado de seu filho.^(15,16)

Duas mães relataram que os pais também precisaram perder o emprego pela necessidade de compartilhar os cuidados ao filho. Isso demonstra que, diante do fato de ser pai de uma criança com SCZV, foi preciso adaptar sua rotina para assistir ao filho nos cuidados, semelhante ao encontrado em outros estudos.^(1,17)

O impacto de ter uma criança com necessidades especiais leva a modificação de projetos outrora traçados pela família. Este fato leva a conflitos internos

gerados por estressores intrapessoais e interpessoais que atingem o sistema familiar e causa instabilidade entre os membros.^(18,19)

O relato da mãe que permaneceu no emprego trouxe como aspecto negativo dessa decisão, a sobrecarga. Estudo mostrou que a saúde e a vida da mãe são as mais afetadas, pois a maioria delas assumem o trabalho doméstico, além de atender as necessidades da criança nas atividades da vida diária.⁽²⁾ Para essas famílias, a renda familiar fica comprometida.⁽²⁰⁾

Quanto à Rotina Familiar, a experiência inesperada de cuidados específicos com a criança, estabelece limitações na vida social. Para algumas famílias esse processo é gerador de estressores. O cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde para a maioria, geram alterações no âmbito físico e psicológico.⁽²¹⁾

Betty Neuman aborda os estressores como estímulos que promovem tensões e desestabilização do sistema. É na interação com o ambiente que a estrutura básica, identificada como as famílias de crianças com SCZV, sofre a ação de estressores que geram trocas mútuas.^(8,9)

Estudo observou que estas recebem assistência multiprofissional, que orienta e possibilita a criança uma melhor qualidade vida, embora ainda existam fragilidades no relacionamento com os profissionais e nas orientações recebidas.⁽²⁰⁾

Quanto às mudanças no estilo de vida da família, estas modificações geram dificuldades de aceitação da nova realidade, provocadas por estressores intrapessoais como sentimentos de tristeza, frustração, barreiras na aceitação do diagnóstico. Outros estressores que implicam nessas mudanças são expressos em relatos como ausência de tempo para si e o afastamento dos amigos, vizinhos e familiares.

A chegada da criança com alguma malformação é um evento que pode desestruturar e interromper o equilíbrio familiar. Com a dedicação exclusiva à criança, as possibilidades do cuidador realizar outras atividades acabam sendo anuladas, tanto pelo cansaço, quanto pela falta de tempo.⁽⁷⁾

A dedicação integral aos cuidados da filha acarretou depressão infantil na filha mais velha de uma participante. Considerando a família enquanto sistema, e tendo em vista que o adoecimento de um

membro desestabiliza a ordem antes vivenciada, devem-se considerar os mecanismos de reação ao estresse.⁽²²⁾

Como evidenciado no relato de uma mãe deste estudo, a família também sofre no que diz respeito ao relacionamento conjugal. Estudo evidenciou que os cuidadores afirmam mudanças no relacionamento matrimonial após o nascimento da criança.⁽²³⁾

Outro problema relatado pelas mães é a influência das repercussões do diagnóstico gerando preocupações quanto às modificações nas atividades de vida diária e com relação ao sucesso e aceitação social de seus filhos.⁽²⁾

Constrangimentos públicos e preconceito também são agentes estressores interpessoais e extrapessoais. A exposição do filho ao contato com a sociedade provoca reações que atingem o sistema familiar. A maioria dos pais enfrenta o estigma social e a discriminação em algum momento do cotidiano com o filho.^(2,24)

No tocante a Rede de Apoio, nem todas as famílias contavam com um suporte estruturado no cuidado à criança, gerando assim estressores, principalmente interpessoais. A rede de apoio deficiente e restrita é uma dificuldade relatada pelas famílias das crianças com malformação.^(2,9)

Na maioria dos casos, as mães podem contar apenas com o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos. Dessa forma, é evidente o desgaste físico e emocional do cuidador principal, situação que pode levar a problemas físicos e psicológicos.⁽²⁵⁾

Outra dificuldade encontrada como estressor extrapessoal foi à privação de apoio de instâncias governamentais, sendo este limitado ou até inexistente. Em um estudo, as famílias revelaram que, receber ajuda, era imprescindível para melhora da qualidade de vida da criança.⁽²⁶⁾

Conclusão

As mudanças ocorridas na dinâmica das famílias após o nascimento da criança com SCZV proporcionam a identificação de um sistema familiar repleto de interações com estressores. A luz da Teoria de Betty Neuman foi possível identificar estressores

intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, os quais causam desequilíbrio podendo levar ao adoecimento do sistema familiar. Sugere-se que outros estudos sejam realizados, com a finalidade de melhor discutir os estressores familiares no contexto da SCZV, sobretudo aqueles voltados à promoção da saúde da família e prevenção desses agravos.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; bolsa de mestrado para Laís Helena de Souza Soares Lima) - Código de Financiamento 001.

Colaborações

Lima LHSS, Mendes RCMG, Monteiro EMLM, Marinus MWLC, Linhares FMP e Cavalcanti AMTS declaram que contribuíram com a concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica do conteúdo intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

Referências

1. Félix VP, Farias AM. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cad Saude Publica*. 2021;34(12):e00220316.
2. Freitas PS, Soares GB, Mocelin HJ, Lamonato LC, Sales CM, Linde-Arias AR, et al. How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. *Int J Gynaecol Obstet*. 2020;148:20-8.
3. Marques VM, Santos CS, Santiago IG, Marques SM, Brasil MD, Lima TT, et al. Neurological complications of congenital Zika virus infection. *Pediatr Neurol*. 2019;91:3-10.
4. Gonçalves AV, Miranda-Filho DD, Vilela LC, Ramos RC, Araújo TV, Vasconcelos RA, et al. Endocrine dysfunction in children with Zika-related microcephaly who were born during the 2015 epidemic in the state of Pernambuco, Brazil. *Viruses*. 2021;3(1):1-13.
5. Lowe R, Barcellos C, Brasil P, Cruz OG, Honório NA, Kuper H, et al. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(1):96. Review.
6. Junqueira CC, Leôncio AB, Vaz EM, Santos NC, Collet N, Reichert AP. Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e20190247.

7. Sá SA, Galindo CC, Dantas RS, Moura JC. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2020;36(2):e00246518.
8. Neuman BM. *The Neuman systems model*. 5th ed. Ohio: Appleton & Lange; 1995. 448 p.
9. Lima LH, Monteiro EM, Coriolano MW, Linhares FM, Cavalcanti AM. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(2):e20180578.
10. Falqueto J, Farias J. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de Administração. *Inv Qual Cien Sociais*. 2016;3:560-9.
11. Souza MA, Wall ML, Thuler AC, Lowen IM, Peres AM. The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03353.
12. Azevedo CD, Freire IM, Moura LN. Family restructuring in the context of baby's care with Zika Virus Congenital Syndrome. *Interface*. 2021;25:e190888.
13. Dias FM, Berger SM, Lovisi GM. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. *Physis*. 2020;30(4):e300408.
14. Bulhões CD, Almeida AM, Reichert AP, Abreu PD, Dias MD. Oral history of mothers of children with congenital zika virus syndrome. *Texto Contexto Enferm*. 2021;29:e20190167.
15. Reis MC, Carvalho AC, Tavares CS, Santos VS, Santos HP, Martins-Filho PR. Changes in occupational roles and common mental disorders in mothers of children with congenital Zika syndrome. *Am J Occup Ther*. 2020;74(1):7401345010p1-7401345010p5.
16. Horan H, Cheyney M, Nako E, Bovbjerg M. Maternal stress and the ZIKV epidemic in Puerto Rico. *Crit Public Health*. 2020;1:1-11.
17. Smythe T, Duttine A, Vieira AC, Castro BD, Kuper H. Engagement of fathers in parent group interventions for children with congenital Zika syndrome: a qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(20):3862.
18. Menezes AS, Alves MJ, Gomes TP, Pereira JA. Microcephaly related to Zika virus and family dynamics: perspective of the mother. *Av Enferm*. 2019;37(1):38-46.
19. Santos VS, Tavares CS, Oliveira SJ, Vasconcellos SJ, Vaez AC, Santos HP, et al. Resilience in mothers of children with congenital Zika syndrome. *Matern Child Health J*. 2021;25(6):855-9.
20. Mendes AG, Campos DD, Silva LB, Moreira ME, Arruda LO. Facing a new reality from the zika virus congenital syndrome: the families' perspective. *Cien Saude Colet*. 2020;25(10):3785-94.
21. Hamad GB, Souza KV. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. 2019;23(4):e20190022.
22. Martins FR, Franco SE, Santos AC, Guimarães AL, Oliveira PR. Emotional repercussions in mothers of children with microcephaly due to Zika Virus. *Res Soc Dev*. 2021;10(6):e18410615444.
23. Vale PR, Alves DV, Carvalho ES. "Very busy": daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;4:e20190301.
24. Calazans JC, Abreu PD, Araújo EC, Linhares FM, Pontes CM, Lacerda AC, et al. Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika Congenital Syndrome. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190602.
25. Romero-Acosta K, Marbán-Castro E, Arroyo-Alvis K, Arrieta G, Mattar S. Perceptions and Emotional State of Mothers of Children with and without Microcephaly after the Zika Virus Epidemic in Rural Caribbean Colombia. *Behav Sci*. 2020;10(10):147.
26. Linde-Arias AR, Roura M, Siqueira E. Solidarity, vulnerability and mistrust: how context, information and government affect the lives of women in times of Zika. *BMC Infect Dis*. 2020;20(1):1-12.