

Necessidades de saúde de mães de crianças com Síndrome Congênita pelo vírus Zika: revisão integrativa

Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review

Necesidades de salud de las madres de niños con Síndrome Congénito por el virus del Zika: una revisión integradora

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale^I

ORCID: 0000-0002-1158-5628

Pricila Oliveira Araújo^{II}

ORCID: 0000-0002-7941-9263

Sarah Senna dos Santos Cardoso^{III}

ORCID: 0000-0002-6815-5979

Hudson Santos Junior^{IV}

ORCID: 0000-0002-4040-366X

Rosely Cabral de Carvalho^V

ORCID: 0000-0002-1060-2780

Evanilda Souza de Santana Carvalho^{VI}

ORCID: 0000-0003-4564-0768

^IUniversidade Federal do Recôncavo da Bahia.
Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil.

^{II}Universidade Estadual de Feira de Santana.
Feira de Santana, Bahia, Brasil.

^{III}Secretaria de Saúde do Estado da Bahia.
Salvador, Bahia, Brasil.

^{IV}University of North Carolina at Chapel Hill. Chapel Hill,
Carolina do Norte, Estados Unidos da América.

Como citar este artigo:

Vale PRLF, Araújo PO, Cardoso SSS, Santos Junior H, Carvalho RC, Carvalho ESS. Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 2):e20210540. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0540>

Autor Correspondente:

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
E-mail: paulofalcaovale@ufrb.edu.br



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Ana Fátima Fernandes

Submissão: 11-08-2021 **Aprovação:** 10-10-2021

RESUMO

Objetivos: evidenciar e analisar as necessidades de saúde de mães de crianças com Síndrome Congênita pelo vírus Zika. **Métodos:** foram incluídos 44 artigos publicados, entre outubro/2015 e março/2021, na PubMed, LILACS, Scopus, Web of Science e Science Direct. Foram aplicados o RTI bank e escore CASP, para classificar a qualidade metodológica dos estudos. A análise de conteúdo reflexiva e a taxonomia de Cecilio e Matsumoto foram utilizadas para análise, e o mapa visual, enquanto técnica de apresentação dos resultados. **Resultados:** as mães necessitam de acesso à proteção social, acompanhamento multiprofissional empático centrado na família, cultivo de vínculo e afeto por parte dos profissionais, compartilhamento de cuidados entre serviços da rede de saúde, fortalecimento da rede de apoio social e fomento de grupos de convivência entre elas. **Considerações Finais:** devem ser implementadas iniciativas intersetoriais para melhores condições de moradia, enfrentamento do estigma, responsabilização do genitor e retomada do projeto de vida. **Descritores:** Saúde Materno-Infantil; Anormalidades Congênicas; Cuidadores; Infecção por Zika Vírus; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Objectives: to evidence and analyze the health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome. **Methods:** a total of 44 articles published between October/2015 and March/2021 on PubMed, LILACS, Scopus, Web of Science and Science Direct were included. The RTI bank and CASP score were applied to classify the methodological quality of the studies. Reflective content analysis and Cecilio and Matsumoto's taxonomy were used for analysis. Visual map was used as a technique for presenting the results. **Results:** mothers need access to social protection, family-centered, multi-professional empathetic monitoring, cultivating bonds and affection by professionals, sharing of care between health network services, strengthening the social support network and fostering coexistence groups between them. **Final Considerations:** intersectoral initiatives must be implemented for better housing conditions, fighting stigma, holding parents accountable and resuming life project. **Descriptors:** Maternal and Child Health; Congenital Abnormalities; Caregivers; Zika Virus Infection; Health Service Needs and Demand.

RESUMEN

Objetivos: demostrar y analizar las necesidades de salud de las madres de niños con Síndrome Congénito causado por el virus del Zika. **Métodos:** se incluyeron 44 artículos publicados entre octubre/2015 y marzo/2021 en PubMed, LILACS, Scopus, Web of Science y Science Direct. Se aplicó el puntaje RTI bank y CASP para clasificar la calidad metodológica de los estudios. Para el análisis se utilizó el análisis de contenido reflexivo y la taxonomía de Cecilio y Matsumoto, y se utilizó el mapa visual como técnica para presentar los resultados. **Resultados:** las madres necesitan acceso a protección social, centrado en la familia, multidisciplinar, seguimiento empático, cultivar vínculos y afectos por parte de los profesionales, compartir la atención entre los servicios de la red de salud, fortalecer la red de apoyo social y fomentar grupos de convivencia entre ellas. **Consideraciones Finales:** se deben implementar iniciativas intersectoriales para mejorar las condiciones de vivienda, combatir el estigma, responsabilizar al padre y retomar el proyecto de vida. **Descritores:** Salud Materno-Infantil; Anomalías Congénitas; Cuidadores; Infección por el Virus Zika; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud.

INTRODUÇÃO

O registro da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) em mais de 20 países do território das Américas, como o Brasil, além de maior prevalência no curso da epidemia, notificou casos recentes, indicando continuidade do fenômeno enquanto ameaça à saúde da população materna e infantil⁽¹⁾. Entre 2015 e 2020, o país somou 3.577 crianças com SCZ confirmadas, dentre as quais 35 foram recentemente notificadas em 2020⁽²⁾, indicando a necessidade de se assegurar a continuidade das ações de vigilância à saúde e monitoramento de novos casos. Não há conhecimentos que respondam adequadamente às necessidades de mães e crianças e ao impacto dessa síndrome no cotidiano de famílias brasileiras, assim como a existência de ações de comunicação em saúde e programas de qualificação de profissionais para assistir esses grupos específicos⁽³⁾.

Entende-se a SCZ como o conjunto de alterações neurológicas causadas pelo vírus Zika por via de transmissão congênita⁽⁴⁾. O adoecimento da criança por SCZ instala uma ruptura ou transformação dos projetos de vida da mãe, que direciona seu cotidiano para o cuidado da criança e coloca em segundo plano os desejos pessoais, lazer e cuidado consigo⁽⁵⁾.

A rotina das mães de crianças com SCZ é constituída, predominantemente, por itinerários terapêuticos complexos com a criança⁽⁶⁾, quase sempre acessando espaços de reabilitação ou outros estabelecimentos de saúde, além de cuidar da criança em casa, de outras crianças sem SCZ e do próprio ambiente doméstico⁽⁷⁾. Limpar a casa, cozinhar, lavar roupas e pratos são ações desempenhadas por boa parte das mães de crianças com SCZ, para o cultivo de boas relações entre os familiares⁽⁸⁾. As crianças com SCZ são ninadas, higienizadas, brincam com elas, alimentadas e estimuladas, além de gerenciarem os momentos de rigidez muscular, agitação, choro intenso, sialorreia, obstrução de vias aéreas, regurgitação e convulsão⁽⁸⁾, que são situações prováveis de acontecer no cotidiano da criança com SCZ.

A partir das repercussões vivenciadas pela mãe da criança com SCZ, adota-se neste estudo a concepção de determinação social do processo saúde-doença a partir da historicidade e organização social. Portanto, consideramos as condições socioeconômicas, culturais, ambientais, laborais, de relações sociais e comunitárias, impostas historicamente, como determinantes do processo saúde-doença⁽⁹⁾, que justificam as necessidades de saúde das mães.

Neste contexto, compreendem-se necessidades de saúde como carências do ser humano que precisam ser supridas para continuar existindo enquanto ser, a exemplo da alimentação, que mantém e dignifica as pessoas como ser sócio-histórico. Por conseguinte, a intervenção para sanar a carência, também deve ser considerada necessidade de saúde⁽⁹⁾. As necessidades de saúde são constituídas a partir da interação social e histórica realizada pelas pessoas, caracterizando-as como específicas de um indivíduo ou de determinado coletivo de pessoas⁽¹⁰⁾. Compõem as necessidades os desejos, vontades e expectativas de cada indivíduo.

Desse modo, é possível apontar alguns estudos^(7,11-12) que investigaram a experiência das mães com as crianças com SCZ, mas não há evidências sobre as necessidades de saúde destas mulheres a partir de uma análise teórica que sistematize seus problemas, desejos, vontades e expectativas. Em consulta ao repositório de registro de revisões sistemáticas PROSPERO, realizada em setembro

de 2021, utilizando os termos "*mothers of children with congenital Zika virus syndrome*" e "*congenital zika virus syndrome*", foram identificadas apenas duas revisões em andamento, uma sobre sintomas depressivos, e outra, sobre os aspectos emocionais das mães, caracterizando, portanto, uma lacuna do conhecimento científico sobre as necessidades de saúde das mães.

OBJETIVOS

Evidenciar e analisar as necessidades de saúde de mães de crianças com Síndrome Congênita pelo vírus Zika.

MÉTODOS

Revisão integrativa, realizada em cinco etapas: identificação do problema, busca na literatura, análise da qualidade e risco de viés dos dados, extração dos dados e apresentação da síntese⁽¹³⁾. Esse tipo de estudo busca ampliar a questão de pesquisa, a fim de aprofundar o conhecimento sobre determinada temática⁽¹³⁾. A escrita final desta revisão atendeu às recomendações do *checklist* PRISMA 2020 (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) e do *checklist* PRISMA 2020 para resumo⁽¹⁴⁾.

Foi utilizado o acrônimo PICo (População, Interesse, Contexto)⁽¹⁵⁾ para elaboração da seguinte questão de pesquisa: quais as necessidades de saúde das mães de crianças com SCZ? Desta forma, esta revisão incluiu estudos que tratavam da população de mães de crianças com SCZ, cujo fenômeno de interesse são as necessidades de saúde no contexto da SCZ.

Os descritores foram cruzados com operadores booleanos e geraram as estratégias de busca que, adaptadas para cada base de dados, estão descritas no Quadro 1. Em todas as bases de dados, foram utilizados os filtros por ano e tipo de publicação, selecionando os anos de 2016 a 2021 e artigos primários, respectivamente.

Foram acessadas cinco bases de dados por meio da comunidade acadêmica federada no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), sendo elas: PubMed (NLM/NCBI), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scopus, *Web of Science Core Collection* e *Science Direct*.

A estratégia de busca foi realizada em 22 de março de 2021 por três examinadores, de forma independente, encontrando a mesma quantidade de publicações em cada base de dados. As publicações encontradas foram armazenadas e organizadas no gerenciador de bibliografia *Endnote Web* (<https://access.clarivate.com/login?app=endnote>), para identificação e exclusão de duplicatas. A seguir, os artigos encontrados foram importados para o *Rayyan Web* (<http://rayyan.qcri.org>), onde ocorreu a segunda etapa de exclusão das duplicatas e decisão de permanência das publicações pelos autores às cegas. A organização das citações e lista de referências desta revisão foram gerenciadas pelo *software* gerenciador de referências Mendeley (<https://www.mendeley.com/>).

Foram incluídas publicações do tipo artigo primário, publicadas entre o ano de 2016 e 21 de março de 2021, período entre o início da epidemia e a realização da estratégia de busca. Consideraram-se publicações disponíveis em qualquer idioma, com

abordagem qualitativa, quantitativa ou mista. Devido ao caráter emergente e pouco estudado do fenômeno SCZ, que tendia a restringir a amostragem de publicações, a equipe de pesquisa optou por não aplicar critérios de exclusão, evitando aumentar a seletividade e redução do *corpus* de análise⁽¹⁶⁾.

Quadro 1 - Estratégias de busca inseridas em cada base de dados e quantidade das publicações encontradas

Base de dados	Estratégia de Busca	Quantidade
PubMed	(((((((mother[All Fields]) OR (mother[MeSH Terms])) OR (family[All Fields]) OR (family[MeSH Terms])) OR (parents[MeSH Terms])) OR (parents[All Fields])) OR (caregiver family[All Fields]) OR (caregiver, family[MeSH Terms])) AND (((needs assessment[MeSH Terms]) OR (Determination of Health Care Needs[All Fields])) OR (Assessment of Healthcare Needs[All Fields])) OR (health needs[All Fields])) AND ((((((microcephaly[MeSH Terms]) OR (Microcephaly [All Fields])) OR (Severe Congenital Microcephaly[All Fields])) OR (Microcephaly, Severe Congenital[All Fields])) OR (congenital zika syndrome[All Fields])) OR (Zika virus infection [MeSH Terms])) OR (Zika [All Fields]))	17
LILACS	mother OR family OR parents OR caregiver AND "needs assessment" OR "determination of health care needs" OR "assessment of healthcare needs" OR "health needs" AND microcephaly OR "severe congenital microcephaly" OR "congenital zika syndrome" OR "zika virus infection" OR zika	13
Scopus	mother OR family OR parents OR caregiver AND "needs assessment" OR "determination of health care needs" OR "assessment of healthcare needs" OR "health needs" AND microcephaly OR "severe congenital microcephaly" OR "congenital zika syndrome" OR "zika virus infection" OR zika	62
Web of Science	((TS=(mother) AND TS=("needs assessment")) OR TS=("health needs")) AND TS=(microcephaly) OR TS=("congenital zika syndrome"))	380
Science Direct	mother AND "health needs" AND microcephaly OR "congenital zika syndrome"	32
Total	-	504

Para análise da adequabilidade das publicações aos critérios de inclusão, os artigos foram submetidos às seguintes etapas sequenciais: leitura dos títulos -> leitura dos resumos -> leitura na íntegra. A triagem dos artigos incluídos na revisão foi realizada de modo independente e às cegas, pelo primeiro autor e segunda autora e as divergências foram resolvidas pela sexta autora.

Uma vez incluídos os estudos elegíveis, procedeu-se à leitura da lista de referências destes, de forma independente e às cegas, pelo primeiro e segunda autora. Neste momento, novos estudos

que não estavam na seleção inicial nas bases de dados e que abordavam a população, interesse e contexto foram identificados, acessados e lidos seus títulos e resumos, seguidos por leitura na íntegra, pelos mesmos autores. Assim, aquelas publicações que atenderam aos critérios de inclusão foram somadas aos artigos incluídos na fase anterior.

Os estudos incluídos foram organizados em planilha do *software Excel*, versão 2016 para a fase de extração dos dados, que foi realizada pelo primeiro e segundo autor mediante o preenchimento dos seguintes dados: primeiro autor; data de publicação; link DOI; título; objetivo; desenho do estudo; local da coleta de dados; técnica e análise de dados utilizadas; número de participantes; e principais resultados.

Após a extração dos dados, procedeu-se à avaliação da qualidade metodológica e risco de viés. As publicações com abordagem quantitativa foram avaliadas para risco de viés, conforme a escala *Research Triangle Institute Item Bank* (RTI-Item Bank)⁽¹⁷⁾, enquanto o *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP)⁽¹⁸⁾ foi o instrumento utilizado para avaliação da qualidade metodológica dos estudos com abordagem qualitativa.

O *RTI-Item Bank* é composto por 29 itens, que podem ser elegíveis para melhor adequabilidade à natureza dos estudos analisados⁽¹⁷⁾. Portanto, considerando a diversidade metodológica⁽¹⁷⁾ dos estudos incluídos nesta revisão, foram excluídos os itens que não eram aplicáveis a todos estes, como questões relacionadas à seleção de grupo controle ou viés de memória em desenhos retrospectivos/prospectivos. Por isso, foram elegíveis e aplicados os seguintes itens: critérios de inclusão/exclusão claramente definidos; critérios de inclusão/exclusão: medidas válidas e confiáveis; critérios de inclusão/exclusão: aplicados uniformemente; precisão: tamanho de amostra suficiente; resultados principais pré-especificados; exposições avaliadas usando medida válida e confiável; resultados avaliados usando medidas válidas e confiáveis; se houver alta perda no acompanhamento: o impacto avaliado; quaisquer resultados pré-especificados estão ausentes nos resultados; resultados são confiáveis.

O CASP busca analisar o rigor, a validade e o impacto dos resultados para a ciência, com dez questões organizadas em três seções: "validade dos resultados", "descrição fidedigna dos resultados" e "impacto dos resultados para a sociedade". A cada questão, o pesquisador elige uma entre as três opções, "sim", "não revela", "não"⁽¹⁸⁾. Estudos com baixo rigor metodológico foram os que receberam entre zero e quatro respostas positivas, moderado rigor, entre cinco e oito, e alto, com nove ou dez itens.

Esta etapa foi realizada independentemente e às cegas pelo primeiro autor e segunda autora e os casos divergentes foram decididos pela sexta autora.

A análise dos dados, do tipo dedutiva, foi fundamentada no constructo teórico pensado Cecílio e Matsumoto⁽¹⁹⁾ e organizado em quatro dimensões de necessidades de saúde: necessidades de boas condições de vida, que contém fatores externos determinantes do modo de vida, como acesso à água potável, condições de moradia e hábitos pessoais; de acesso a tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida, constituída por necessidades de consumo de tecnologias, sejam duras, leve-duras ou leve; de criação de vínculos (a)fetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional, enquanto

encontro de subjetividades, construção de relações de confiança e referência, estabelecimento de relações contínuas no tempo, pessoal e intransferível; e de autonomia no seu modo de andar a vida, como possibilidade de reconstruir e ressignificar a vida, buscar a satisfação das suas necessidades, para tal, a informação e educação em saúde é fundamental.

Definida as dimensões, os autores seguiram seis etapas da análise de conteúdo temática reflexiva, a fim de identificar os temas principais e relacioná-los às quatro categorias teóricas predefinidas. As etapas foram: 1) leitura e releitura dos dados; 2) criação de códigos iniciais para temas importantes, resultando em 26 códigos; 3) agrupamento dos códigos, totalizando 11 códigos finais; 4) construção de mapa mental identificando relações entre as temáticas; 5) denominação de quatro categorias que melhor represente a relação entre as temáticas; 6) produção da síntese da análise⁽²⁰⁾. A síntese dos resultados foi realizada, em consenso, pelo primeiro autor, segunda e sexta autora e desenvolvida conforme mapa visual da literatura, organizado em estrutura hierárquica⁽²¹⁾, resultando na Figura 2, apresentada na seção a seguir.

RESULTADOS

Foram incluídos neste estudo 44 artigos de estudos primários. A Figura 1 apresenta as etapas de identificação, elegibilidade e inclusão, conforme recomendações do fluxograma PRISMA 2020 (Figura 1).

Quanto aos principais resultados, 28,8% (n=13) abordaram a necessidade de as mães participarem de grupos de convivência

entre elas; 24,4% (n=11) tratam da importância das redes de apoio social; a mesma quantidade de 24,4% (n=11) de artigos que se ocupa do autocuidado materno e necessidade de construção de projetos de felicidade para as mães. Há destaque também para estudos que discutem a responsabilização do genitor (20%) (n=9) e diminuição da renda familiar (17,7%) (n=8).

Outras características e a análise da qualidade metodológica e risco de viés de cada estudo estão detalhados na Tabela 1 (arquivo suplementar).

A síntese dos resultados desta revisão estão apresentados em mapa visual da literatura⁽²¹⁾ (Figura 2), organizados nas quatro categorias de necessidades das mães de crianças com SCZ evidenciadas neste estudo, a saber: Acesso a direitos de proteção social, bens e serviços; Serviços qualificados e cuidado multiprofissional empático; Acolhimento, fortalecimento de vínculos e aceitação; Compartilhamento das responsabilidades diárias e cuidado de si.

DISCUSSÃO

Acesso a direitos de proteção social, bens e serviços

As mães vivem em extrema vulnerabilidade socioeconômica⁽³¹⁾, baixa escolaridade⁽²²⁾, com piores índices de condição de vida quando essas são negras⁽²³⁾. Mais da metade delas reside em áreas periféricas sob condições precárias, como casas de madeiras localizadas em regiões de encosta com risco de desabamento, ausência de coleta de lixo e esgotamento sanitário, com presença constante de mosquitos⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Estudo apontou que a maioria das mães se deslocava de ônibus coletivo (82,93%) e morava de aluguel (68%). Anterior ao diagnóstico de SCZ, grande parte atuava na área de prestação de serviços como donas de casa (36%) e outras ocupações (64%)⁽²⁵⁾.

Outra evidência indica que os papéis ocupacionais das mães foram alterados a partir da chegada da criança com SCZ: a maioria abandonou os estudos regulares (77,8%); perdeu vínculo de trabalhadora remunerada (76,5%); e, em sua totalidade, passou a buscar ajuda em organizações não governamentais⁽³²⁾.

A chegada de uma criança com SCZ amplia os gastos financeiros da família^(22,45), que convivem com dificuldades de pagar as despesas^(24,27,38), já que cerca de 72,1% não conseguem atender às necessidades básicas da família⁽²⁸⁾. Para agravar a situação, 75% das mães que possuíam vínculo empregatício foram demitidas⁽²⁵⁾ ou coagidas a pedirem demissão após o diagnóstico da criança com SCZ^(10,24,38,45). Tal situação de desemprego está associada ao surgimento de transtornos mentais comuns nas mães⁽³²⁾.

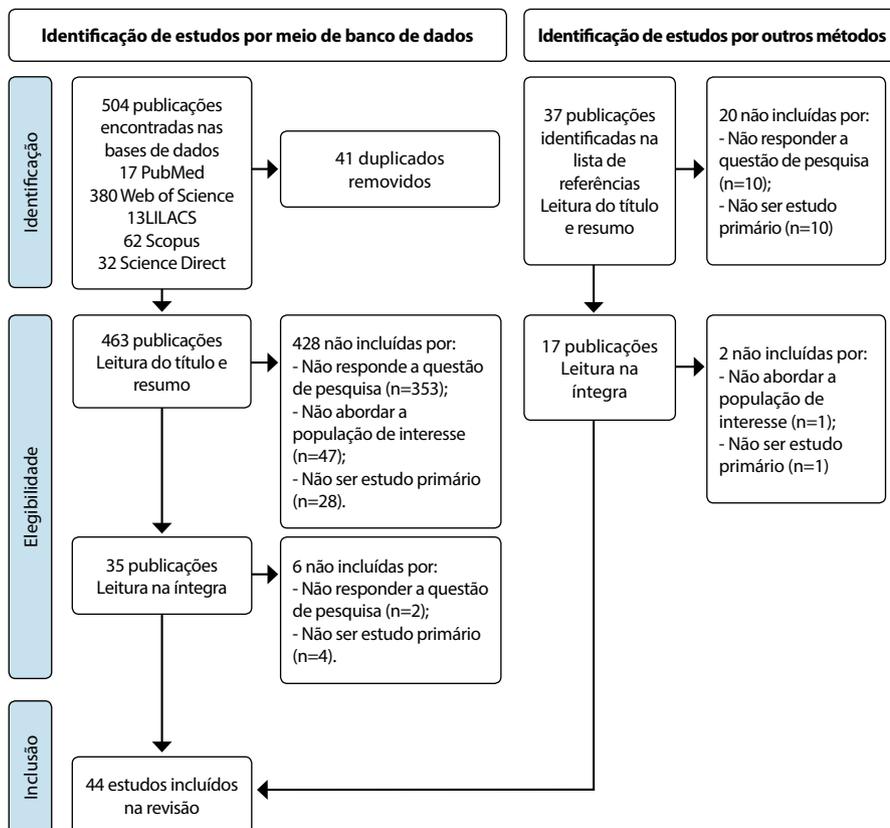


Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos incluídos na revisão integrativa

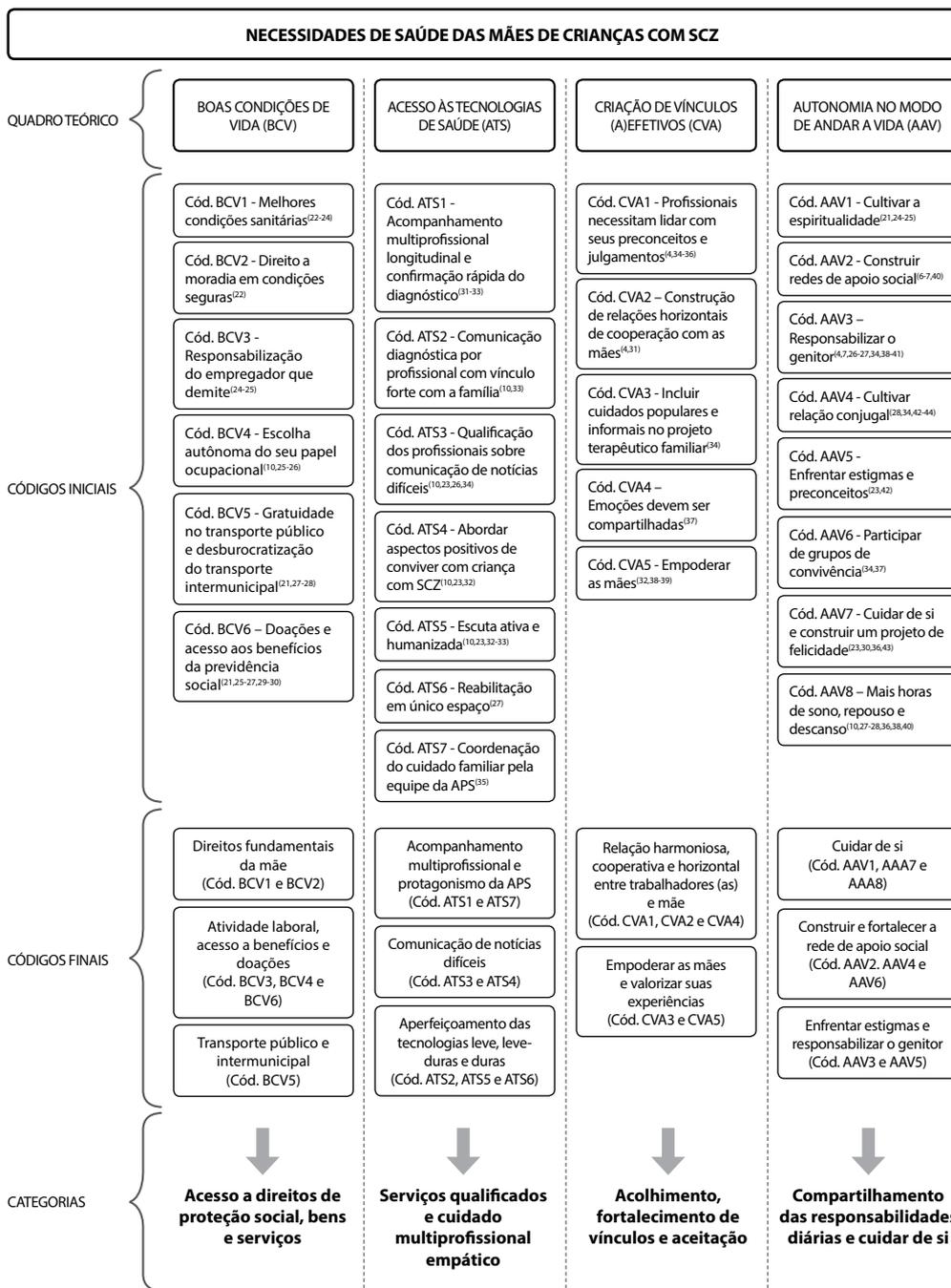


Figura 2 – Mapa visual das necessidades de saúde das mães de crianças com Síndrome Congênita do vírus da Zika

Estudo que envolveu 25 participantes evidenciou que apenas 48% delas acessaram o Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado aos seus filhos⁽²⁵⁾. No entanto, o valor recebido foi insuficiente para atender às despesas com a criança, o que requereu que as mães acessassem ajuda principalmente para obter alimentos e medicamentos⁽⁴⁰⁾. As avós aposentadas ou pensionistas colaboram financeiramente para comprar medicamentos e fraldas, custearam o aluguel da casa, além dos estudos de outros netos⁽⁸⁾.

Para as mães residentes em cidades interioranas, uma das maiores dificuldades é o traslado entre sua residência e o serviço de reabilitação localizado, frequentemente, em regiões

metropolitanas^(24,40). Para que o transporte aconteça com êxito, é necessário aguardar pactuação do município de residência com aquele que oferece o serviço, reservar o veículo junto à secretaria de saúde, agendar horário e acordar por volta de quatro horas da manhã para realizar a viagem, o que, conseqüentemente, diminui a quantidade de horas de sono das mães e das crianças^(5,24,26,30-31).

Dos diversos desafios enfrentados pelas mães para acessar os serviços, fazer uso do transporte público é um dos momentos mais desgastante⁽⁶⁾, devido ao longo percurso diário e apresentação da criança em espaço público, que gera comentários discriminatórios e olhares de curiosidade e repulsa⁽⁷⁾.

Além da pensão vitalícia que parte das crianças fazem jus⁽⁴⁶⁾, é preciso que o Estado incentive políticas de inclusão no emprego ou ofereça condições para o trabalho autônomo, respeitando a decisão tomada pela mulher. Independente da condição laboral, as mães requerem valor financeiro indenizatório pela ineficiência do Estado no combate ao vetor do vírus Zika. Cabe destacar que o BPC concedido previamente e a pensão vitalícia no valor de um

salário mínimo, regulamentada pela Lei Federal nº13.985/2020⁽⁴⁶⁾, beneficiam menos da metade das crianças com a SCZ (48%)⁽²⁵⁾ e não suprem todas as necessidades da criança com SCZ⁽⁴⁶⁾.

Tem direito à pensão vitalícia a criança beneficiária do BPC antes da regulamentação da Lei Federal nº 13.985/2020, e, para isso, deve atender o critério de renda familiar menor que ¼ do salário mínimo. Portanto, há relativização da deficiência em detrimento da condição pobreza⁽³⁴⁾, o que não alcança todas as crianças. Como agravante, a pensão não é transferível à família em caso de óbito da criança, e não está assegurada à mulher nenhum incentivo específico que fomenta a retomada dos seus projetos pessoais ou profissionais.

Assegurar o emprego e as condições dignas de trabalho promove aumento da renda familiar, pode despertar ou tornar mais evidente o sentimento de valorização social⁽³⁴⁾, potencializar o autocuidado⁽⁵⁾ e incentivar a elaboração de projetos de vida singulares⁽⁷⁾.

Serviços qualificados e cuidado multiprofissional empático

O acesso a serviços de saúde dotados de equipes multiprofissionais qualificadas e tecnologias de saúde se faz necessário desde o levantamento de suspeita de existência da microcefalia. A experiência das mães registra que, para confirmação do diagnóstico, seja durante o pré-natal ou pós-parto imediato e tardio, elas convivem com idas e vindas exaustivas aos serviços de saúde⁽²⁴⁾, recebimento de prognósticos negativos⁽³⁸⁾, omissões, notícias controversas, incompletas, erradas e/ou tardias^(12,42).

O período entre a suspeita da SCZ levantada no pré-natal e a confirmação diagnóstica é permeado pela ansiedade⁽²⁴⁾. O diagnóstico da SCZ gera angústia⁽⁴⁵⁾, desespero⁽¹¹⁾, medo, preocupação⁽³⁵⁾, sentimento de perda do filho idealizado^(11,45), negação, tristeza, dor e choque^(11,35,38,45).

Estudos^(12,24,42,47) indicam que profissionais de saúde estão pouco preparados para comunicar notícias difíceis, demonstram insegurança⁽²⁴⁾, comunicam de modo hegemônico unidirecional, sem espaços para diálogo, além de demonstrar falta de conhecimento sobre o que estão comunicando⁽⁴⁷⁾. Ademais, omitem informações, são evasivos nas falas⁽⁴²⁾ e não oferecem suporte ou apoio emocional antes, durante ou após o diagnóstico^(12,47-48). Alguns profissionais enfatizam o prognóstico negativo, não apontam caminhos, tampouco apresentam alternativas e pontos positivos de se conviver com uma criança com deficiência⁽¹²⁾.

A percepção materna sobre a qualidade da assistência profissional a aponta como desatualizada, executada por profissionais cansados e desmotivados que desenvolvem cuidado pouco inovador⁽³⁴⁾ e com limitações para a escuta ativa e humanizada. As mães relatam dificuldade de esclarecer dúvidas sobre o quadro clínico, prognóstico, evolução motora e intelectual da criança⁽⁴⁵⁾. Ainda, indicam entraves para obtenção do laudo médico necessário para requerer benefícios sociais: cerca de 45% das participantes de um estudo não conseguiram acesso a este documento⁽⁴⁸⁾.

As mães desejam que os profissionais expressem olhares atenciosos, desenvolvam estratégias de orientação e educação em saúde⁽⁴⁵⁾ de capacitação parental sobre como lidar com o choro, irritação exacerbada e rigidez muscular da criança durante as atividades da vida diárias⁽⁶⁾. Alguns pais sugerem a formação de grupos de convivência somente com os pais, de forma que os mesmos tenham momentos para se expressarem livremente, socializar experiências e que os profissionais compartilhem encenações, imagens e vídeos demonstrando o cuidado ideal⁽³⁹⁾.

Ao examinar as percepções das mães sobre o cuidado recebido em unidades de saúde, estudo evidenciou que o cuidado à família de crianças com SCZ se direciona, predominantemente, à orientá-las para procedimentos destinados à criança, realizadas no nível secundário da rede de atenção à saúde⁽⁴¹⁾. Entende-se que profissionais atuantes na Atenção Primária à Saúde (APS) podem colaborar com o matriciamento e demais necessidades das famílias de crianças com SCZ, necessitando, portanto, que a APS assuma a coordenação do cuidado dessas famílias mediante

compartilhamento e execução de único projeto terapêutico familiar junto aos outros níveis de atenção à saúde.

Para superar as dificuldades de acesso aos serviços, são indicadas a incorporação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais nas equipes da Estratégia Saúde da Família⁽⁴⁰⁾, a criação de centros de referências por microrregiões de saúde, com oferta de acompanhamento multiprofissional⁽³⁷⁾ centrado no cuidado familiar⁽⁴³⁾ e ajustado conforme o horário viável para a criança e família, além da formação de consórcios municipais e estaduais para concessão de equipamentos de tecnologias assistivas⁽³⁷⁾.

Por isso, integrar os diversos profissionais para acompanhamento da criança com SCZ e sua mãe em um único ambiente pode assegurar mais horas de estimulação/reabilitação da criança, desenvolvimento de atividades dirigidas às necessidades das mães e diminuir a sensação de cansaço causada por itinerários terapêuticos extensos^(30,34). Sabe-se que o ambiente doméstico é um lugar confortável, seguro e acolhedor para estabelecer o equilíbrio do processo saúde-doença; portanto, pressupomos que cuidados de estimulação/reabilitação à criança realizados no domicílio podem favorecer o bem-estar das mães⁽³⁶⁾, significando, inclusive, mais horas de sono, repouso e descanso para elas.

As mães estão em constantes sobrecargas física, psicológica e social⁽²⁷⁾, elevado estresse emocional, sofrimento mental^(22,24) e apresentam sintomas de ansiedade e depressão⁽⁴⁴⁾. Além disso, vivenciam situações que requerem cuidados multidisciplinares de caráter longitudinal, com destaque para o acompanhamento no campo da enfermagem, psicologia⁽²²⁾ e assistência social⁽⁴⁸⁾. Considera-se que a falta de apoio psicossocial pode ter impacto mais negativo na vida das mães que a falta de apoio médico para a criança com SCZ⁽⁴⁸⁾.

Acolhimento, fortalecimento de vínculos e aceitação

Diferentes percepções sobre a relação família/mãe/criança e trabalhadores de saúde são publicadas nos estudos, desde atitudes pouco empáticas durante a comunicação do diagnóstico, desinformação sobre os itinerários até a inexistência de suporte emocional, palavras de consolo e demonstração de afeto^(12,24,35,47).

Atitudes profissionais, como julgamento e responsabilização da mãe pela SCZ, insensibilidade^(24,35,47), posturas de distanciamento, indiferença e impessoalidade, ocasionam desespero e medo nas mães e que podem ser agravadas, caso não lhes sejam oferecidos acolhimento ao longo do tratamento^(35,47).

As atitudes e comportamentos dos profissionais podem fragilizar ou fortalecer o vínculo com as mães e determinar o acesso, adesão e sucesso das terapias. Para a construção de vínculos (a) efetivos significativos, importa aos profissionais evitar julgamentos e expressões discriminatórias, valorizar os princípios e costumes das mães respeitando suas decisões⁽⁵⁾, tratá-las com amorosidade e empatia, desconstruindo posicionamentos que inferiorizem sua posição na sociedade, rotulando-as de "coitadas"⁽⁸⁾.

A relação com trabalhadores se destaca negativamente quando algumas mães expressam o desejo de abortar ou ter um segundo filho, após o nascimento da criança com SCZ. Ainda que cultivem esses desejos, as mães precisam superar a opressão dos profissionais que não oportunizam abordar tais temáticas nas consultas. Elas sentem viver sob a vigilância reprodutiva da sociedade, com

ênfase para os profissionais, restringindo a tomada de decisão autônoma^(30,47).

Atitudes profissionais impostas, como sobreposição do cuidado científico ao cuidado familiar e que subvalorizam os saberes e práticas maternos⁽⁵⁾, deslegitimam os cuidados profissionais e constroem barreiras na criação de vínculos (a)efetivos. O vínculo também é fragilizado quando expressões e comportamentos de trabalhadores naturalizam o papel materno como principal cuidadora ou tentam abortar a esperança sobre melhor desenvolvimento da criança no futuro⁽⁴²⁾.

As mães requerem condutas que provoquem o empoderamento e autocuidado materno, entretanto as ações do(a) trabalhador(a) estão focadas na saúde da criança, poucos se dispõem a compreender a experiência materna⁽⁴⁵⁾, reconhecer as necessidades das mães e suas atitudes de enfrentamento, militância ou isolamento e limitam a construção de vínculos (a)efetivos^(4,34).

Algumas mães veem como relevante a relação com os Agentes Comunitários de Saúde e as visitas domiciliares da equipe da APS, ainda que escassa⁽²⁷⁾. Para elas, vínculos afetivos e efetivos são construídos, principalmente durante o pré-natal na APS⁽⁷⁾, e nos serviços de reabilitação, quando os profissionais estão disponíveis para retirar dúvidas e ensinar a estimulação no domicílio, considerando essas relações como familiares.

Compartilhamento das responsabilidades diárias e cuidado de si

Com a chegada da criança com SCZ, a mãe necessita reestruturar seu cotidiano^(11,38), justificada pela sobrecarga do cuidado^(5,30,34), fadiga, dificuldade de manter uma rede de apoio social disponível^(5,34,38,40), diminuição da renda familiar e custos com tratamento^(11,24-25,31-32,40,42). As mães não gozam de tempo extra para o sono e repouso^(7,30), lazer, autocuidado, manifestam insatisfação com a imagem corporal e baixo nível de satisfação com a vida^(30,45).

Elas temem deixar as crianças com terceiros por acreditar que não cuidam bem⁽²⁷⁾, por isso assumem o zelo integral da criança^(8,24). Entretanto, sabe-se que a disposição de uma rede de apoio social diminui a sobrecarga do cuidado⁽⁴²⁾, pode atenuar a vulnerabilidade à problemas mentais⁽⁴⁴⁾ e contrasta com a estigmatização, solidão e abandono.

As mães cuidam do ambiente doméstico, dos outros filhos e companheiro^(7,45), convivendo com jornadas exaustivas, cansativas^(26-27,38,45) e com exposição exagerada da vida da criança e família na mídia durante a epidemia^(5,12,45).

Devido aos cuidados negligenciados durante o período gestacional, algumas mães se sentem responsáveis por sua criança nascer com SCZ^(24,42). Outro grupo de mães repudia a autculpabilização materna, justifica que a ineficácia do Estado no combate ao vetor *Aedes aegypti* é a principal causa da SCZ, contudo identificam manifestações da sociedade que lhes atribuem essa culpa, expressas principalmente por autoridades sanitárias e profissionais de saúde⁽⁵⁾.

As crenças, a espiritualidade e a religiosidade são fatores de proteção para a saúde das mães, atenuando os sentimentos advindos da descoberta do diagnóstico, resignificando os desafios diários e justificando o projeto divino de cuidar da criança com SCZ⁽²⁶⁾. No entanto, há famílias que acreditam na SCZ como um castigo ou punição, e, dessa forma, a vivência religiosa significa redenção e fortalecimento da fé⁽³⁸⁾.

Com a dedicação integral ao cuidado da criança, é inevitável a sobreposição dos papéis de mãe e pai aos de esposa e marido, respectivamente⁽³⁸⁾, além do afastamento da condição de ser mulher e abdicar da própria vida⁽²⁶⁻²⁷⁾. Nesse contexto, a partir do déficit na renda familiar e com sobrecarga desigual de cuidado sustentado pela mãe⁽²⁴⁾, alguns pais as culpabilizam, engajam-se em relacionamentos extraconjugais, abandonam-nas, dirigem-lhes agressões físicas e verbais, reproduzindo a toxicidade da masculinidade heteronormativa⁽²⁴⁾. Assim, estudos indicam que o apoio familiar é restrito e muitas famílias são monoparentais maternas, em que mãe é a única cuidadora e provedora^(45,47).

A participação do pai no cuidado com a criança forma com mãe e avó o tripé de cuidado da criança⁽⁸⁾. Quando os pais cuidam diretamente da criança, compreendem que este não é função exclusivamente materna⁽³⁹⁾, o que tende a fortalecer a relação conjugal. Algumas mães também contam com apoio dos primos(as), tios(as), amigos(as) e vizinhos(as) da criança^(8,11).

A reconstrução do cotidiano das famílias também lida com o estigma social da criança e família frente uma sociedade que valoriza indivíduos considerados sadios e está cercada de preconceitos e opiniões negativas^(5,11,24,38,41,47). A discriminação pode despertar medo, embates, opressão e afetar diretamente no cuidado prestado pelos familiares⁽¹¹⁾.

A principal rede de ajuda mútua e de intercâmbio de conhecimentos é construída e mantida pelas mães em associações ou grupos virtuais e presenciais facilitados por elas⁽⁴³⁾, constituindo-se em espaços que possibilitam a construção de saberes e práticas, a cooperação mútua^(30,33) e relações de confiança entre elas^(30,33). A rede de apoio social também alimenta a esperança das famílias e auxilia no enfrentamento de dificuldades^(8,33,36,38), como o estigma e preconceitos.

As mães consideram as redes sociais e a internet como os principais canais para aprendizagem através da troca de informações e vivências^(12,38,47), ação que promove bem-estar, pode diminuir o impacto emocional e melhorar o autocuidado entre elas. Entretanto, é necessário o suporte colaborador de profissionais de saúde, a fim de validar as informações compartilhadas entre elas, evitando a adesão a práticas de cuidados prejudiciais.

A necessidade do cuidado profissional para a autonomia no modo de andar a vida das mães é essencial na experiência que emerge da SCZ, de forma a prevenir os conflitos familiares e a perda da função conjugal, manejar os ciúmes entre as crianças, estimular o autocuidado⁽⁴⁹⁾, bem como compartilhar a sobrecarga de cuidados e a construção do projeto de vida.

Acredita-se que o ineditismo da epidemia da SCZ, os sentimentos despertados face o diagnóstico⁽³⁵⁾, as incertezas do prognóstico⁽⁴⁰⁾ e a rotina exaustiva das mães⁽⁷⁾ podem dificultar a construção de novos papéis sociais por elas, levando-as a naturalizar o papel materno. O protagonismo do cuidado exercido pelas mães contempla pouco valor social comparado ao papel provedor dos pais⁽³⁴⁾, portanto, ao compreender tal juízo social, elas podem almejar sua reinserção no mercado de trabalho, compartilhando o cuidado à criança com outros familiares, incluindo o genitor. Cabe aos profissionais de saúde estabelecer intervenções⁽⁴³⁾ que empoderem as mães a assumirem condutas racionalmente aceita por elas, como a busca pelo cuidar de si e valorização do seu projeto de vida.

Limitações do estudo

Os resultados desta revisão integrativa devem ser interpretados mediante suas limitações. A prevalência inicial da epidemia da SCZ no Brasil justifica a inclusão de 91,1% dos estudos desta revisão serem desenvolvidos no país, por isso, parece haver lacuna no conhecimento científico sobre as necessidades de saúde de mães que residem em outros países. De modo semelhante, a ausência de estudo nacional com dados globais de uma amostra representativa de mães por cada região do país limitou as inferências dos autores e impossibilitou análises de equidade salvaguardadas as desigualdades regionais. Cabe destacar que as necessidades de saúde possuem estágios de prioridades singulares para as mães, pois aspectos como a idade e o desenvolvimento da criança podem modificar as carências da diáde mãe-criança.

Dos 44 artigos que constituíram o *corpus* desta revisão, apenas 5 foram avaliados com baixa qualidade metodológica ou alto risco de viés, permitindo inferir que a alta qualidade dos estudos que compõem esta revisão possibilitaram a análise das necessidades de saúde das mães de crianças com SCZ. O protocolo desta revisão foi planejado e gerado previamente, de acordo as cinco etapas da revisão integrativa⁽¹³⁾, embora não tenha registro em base de dados de acesso aberto.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Os resultados desta revisão motivam que enfermeiras(os) desenvolvam cuidados inovadores específicos que busquem sanar as necessidades de saúde das mães. As mães de crianças com SCZ necessitam de iniciativas intersetoriais dos gestores públicos, de modo a assegurar boas condições de vida relacionadas às melhores condições de saneamento básico e moradia, bem como auxiliá-las no processo de empoderamento sobre seu papel social e retomada do projeto de vida.

Há necessidade de acompanhamento multiprofissional longitudinal centrados na família, integração dos serviços da rede de atenção à saúde e assistência social, além de possibilidades de

intervenções de prevenção quaternária ao considerar o cuidado à diáde mãe-criança em um único espaço físico. É necessário que profissionais da saúde fomentem grupos de convivência e auxiliem na construção de narrativas sociais que exijam o cumprimento do dever moral dos genitores em assumir a criança com SCZ, além das suas obrigações legais perante a justiça.

Recomenda-se o desenvolvimento de estudos científicos quase-experimentais ou experimentais, a fim de validar atitudes cuidativas profissionais, saberes populares e informais que favoreçam a qualidade de vida e bem-estar das mães.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das necessidades de saúde aponta que as mães de crianças com SCZ vivem em condições precárias de moradia. Perdem seus empregos e tem custos e gastos elevados desde a confirmação do diagnóstico da SCZ. As doações e acesso ao benefício da previdência social são essenciais, enquanto o papel de cuidadora principal da criança é imposto sobre ela. Elas demandam por serviços de saúde que cuidem das crianças e delas no mesmo espaço físico, de maneira multiprofissional e longitudinal, com valorização do vínculo, escuta ativa e humanizada, bem como qualificação dos profissionais.

As mães necessitam que profissionais de saúde compreendam e respeitem suas emoções, evitem comentários estigmatizantes, atuem com cooperação e valorizem seus saberes. É evidente que as mães estão sobrecarregadas, necessitam de mais horas de sono e descanso, uma rede de apoio social com relações fortes e responsabilização do genitor no cuidado à criança. Elas requerem apoio para planejar seu projeto de vida com metas que vão além do cuidado à criança, como o cuidado de si, avanço ou retomada dos estudos e atividade laboral.

FOMENTO

Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Estadual de Feira de Santana (PPPG-UEFS) através do Programa Interno de Auxílio Financeiro aos Programas de Pós-graduação *Stricto Sensu* (AUXPPG), 2020/2021.

REFERÊNCIAS

1. Larrandaburu M, Vianna FSL, Silva AA, Nacul L, Sanseverino MT, Schuler-Faccini L. Zika virus infection and congenital anomalies in the Americas: opportunities for regional action. *Rev Panam Salud Publica*. 2018;41:e174. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174>
2. Ministério da Saúde (BR). Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, 2015 a 2020. *Bol Epidemiol [Internet]*. 2021 [cited 2021 May 01];52(4):15-24. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/fevereiro/11/boletim_epidemiologico_svs_4.pdf
3. Lima FMS, Iriart JAB. [Meanings, risk perceptions, and prevention strategies for pregnant women since the emergence of the Zika virus in Brazil]. *Cad Saude Publica*. 2021;37(2):e00145819. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00145819>. Portuguese.
4. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAF L, Silva AN, Lira ALBC, Enders BC. [Analysis of the concept of the Zika Virus congenital syndrome]. *Cien Saude Colet*. 2020;25(2):567-74. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>. Portuguese.
5. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cad Genero Divers*. 2017;3(2):93-112. <https://doi.org/10.9771/cgd.v3i2.21983>
6. Oliveira BSS, Melo FMS, Oliveira RKL, Figueiredo Neta JF, Monteiro FPM, Joventino ES. Early stimulation in the development of children with microcephaly: maternal perception. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(suppl 3):146-53. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0272>
7. Vale PRLF, Alves DV, Carvalho E. “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with congenital Zika syndrome. *Rev Gaucha Enferm*. 2020;41:e20190301. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>

8. Vale PRLF, Alves DV, Amorim RC, Carvalho ESC. Rosette of care for children with zika congenital syndrome: caring attitudes of relatives. *Esc Anna Nery*. 2020;24(3):e20190268. <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0268>
9. Schraiber LB, Mendes-Gonçalves RB. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB. *Saúde do adulto: programas e ações na unidade básica*. São Paulo: Hucitec; 2000. p. 29-47.
10. Stotz EN. Necessidade de saúde: mediações de um conceito [Tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 1991.
11. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Experiences of mothers who had children with microcephaly. *Rev Baiana Enferm*. 2018;32:e26350. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>
12. Oliveira PS, Lamy ZC, Guimarães CNM, Rodrigues CB, Silva AAM, Simões VMF, et al. [Experiences of parents of children born with microcephaly during the Zika epidemic following disclosure of the diagnosis]. *Cad Saude Publica*. 2019;35(12):e00226618. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00226618>. Portuguese.
13. Whittemore R, Knafk K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546-53. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
14. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Int J Surg*. 2021;88:105906. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2021.105906>
15. Stern C, Jordan Z, McArthur A. Developing the review question and inclusion criteria. *Am J Nurs*. 2014;114(4):53-6. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86>
16. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: Rodgers BL, Knafk KA, editors. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia: W.B Saunders Company; 2000. p.231-50.
17. Viswanathan M, Berkman ND. Development of the RTI item bank on risk of bias and precision of observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2012;65(2):163-78. <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2011.05.008>
18. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Qualitative Checklist. Oxford: CASP [Internet]. 2018 [cited 2019 Nov 12]. Available from: <http://www.casp-uk.net/casp-tools-checklists>
19. Cecilio LCN, Matsumoto NF. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: Pinheiro R, Ferla AA, Mattos RA, (Orgs.). *Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde*. Rio Grande do Sul: EdUCS; 2006.
20. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589-97. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
21. Creswell JW. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed; 2010.
22. Passos MJ, Matta G, Lyra TM, Moreira MEL, Kuper H, Penn-Kekana L, et al. The promise and pitfalls of social science research in an emergency: lessons from studying the Zika epidemic in Brazil, 2015-2016. *BMJ Glob Health*. 2020;5(4):e002307. <http://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002307>
23. Santana KDO, D'Oliveira Jr A, Bittencourt LJ, Nascimento MM, Guimaraes ICS, Soares E, et al. Analysis of the socio-environmental vulnerability of black and Caucasian pregnant women in Salvador, Bahia, Brazil to the occurrence of microcephaly associated with the congenital syndrome of zika virus. *Geospat Health*. 2020;15:795. <https://doi.org/10.4081/gh.2020.795>
24. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lamonato LCXL, Sales CMM, Linde-Arias AR, et al. How do mothers feel?: life with children with congenital Zika syndrome. *Int J Gynaecol Obstet*. 2020;148(suppl 2):20-8. <https://doi.org/10.1002/ijgo.13044>
25. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, Prado TN, Sales CMM, et al. [Congenital Zika syndrome: sociodemographic profile of mothers]. *Rev Panam Salud Publica*. 2019;43e24. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24> Portuguese.
26. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface (Botucatu)*. 2018;22(66):673-84. <http://doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>
27. Kotzky K, Allen JE, Robinson LR, Satterfield-Nash A, Bertolli J, Smith C, et al. Depressive symptoms and care demands among primary caregivers of young children with evidence of congenital Zika virus infection in Brazil. *J Dev Behav Pediatr*. 2019;40(5):344-53. <http://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000666>
28. Globekner OA, Cornell G. Ethical and legal recognition of family care: the case of Zika virus congenital syndrome in Brazil. *Rev Direito Sanit*. 2019;20(3):51-73. <http://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p51-73>
29. Carvalho CMS, Pereira AAM, Abreu GF, Paz LJM, Pires LC, Almeida CAPL, et al. Feelings of mothers of infants with microcephaly: a qualitative study. *Biosci J*. 2018;34(5):1422-31. <http://doi.org/10.14393/bj-v34n5a2018-39700>
30. Matos SS, Quadros MT, Silva ACR. A negociação do acesso ao benefício de prestação continuada por crianças com síndrome congênita do Zika vírus em Pernambuco. *Anu Antropol*. 2019;44(2):229-60. <http://doi.org/10.4000/aa.3993>
31. Ambrogi IG, Brito L, Diniz D. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2020;36(12):e00032020. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00032020>
32. Reis MCS, Carvalho ACA, Tavares CSS, Santos VS, Santos Jr HP, Martins-Filho PRS. 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. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.035972>

33. Carneiro R, Fleischer SR. "I never expected this, it was a big shock": conception, pregnancy and birth in times of Zika through the eyes of women in Recife, PE, Brazil. *Interface (Botucatu)*. 2018;22(66):709-19. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>
34. Vale PRLF, Cerqueira S, Santos Jr HP, Black BP, Carvalho ESS. Bad news: families' experiences and feelings surrounding the diagnosis of Zika-related microcephaly. *Nurs Inq*. 2019;26(1):e12274. <https://doi.org/10.1111/nin.12274>
35. Smythe T, Duttine A, Vieira ACD, Castro BSM, 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. <http://doi.org/10.3390/ijerph16203862>
36. Coutinho RZ, Montalvo AV, Weitzman A, Marteleto LJ. Zika virus public health crisis and the perpetuation of gender inequality in Brazil. *Reprod Health*. 2021;18(1):40. <https://doi.org/10.1186/s12978-021-01067-1>
37. Williams NA, Villachan-Lyra P, Marvin C, Chaves E, Hollist C, Hatton-Bowers H, et al. Anxiety and depression among caregivers of young children with congenital Zika syndrome in Brazil. *Disabil Rehabil*. 2019;43(15):2100-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1692252>
38. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MWL. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad Saude Colet*. 2019;27(3):249-56. <http://doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>
39. Vale PRLF, Passos SSS, Carvalho RC, Carvalho ESS. Child-mothers with congenital Zika syndrome: daily rites for the prevention of COVID-19. *Rev Gaucha Enferm*. 2021;42(spe):e20200370. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200370>
40. Santos DBC, Silva EF, Lima SO, Reis FP, Oliveira CCC. Health care network: maternal perception regarding the quality of care to children with microcephaly. *Esc Anna Nery*. 2019;23(4):e20180335. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0335>
41. Kuper H, Moreira MEL, Araujo TVB, Valongueiro S, Fernandes S, Pinto M, et al. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with congenital Zika syndrome in Brazil: results of a cross-sectional study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019;13(9):e0007768. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007768>
42. Santos-Pinto CB, Soares-Marangoni DA, Ferrari FP, Ajalla MEA, Venancio FA, Rosa TS, et al. Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. *BMC Public Health*. 2020;20(1):762. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08880-6>
43. Simas C, Penn-Kekana L, Kuper H, Lyra TM, Moreira MEL, Albuquerque MSV, et al. Hope and trust in times of Zika: the views of caregivers and healthcare workers at the forefront of the epidemic in Brazil. *Health Policy Plan*. 2020;35(8):953-61. <https://doi.org/10.1093/heapol/czaa042>
44. Calazans JCC, Abreu PD, Araújo EC, Linhares FMP, Pontes CM, Lacerda ACT, et al. Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika congenital syndrome. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(suppl4):e20190602. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0602>
45. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JMS, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoc Saude*. 2017;30(4):1-10. <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
46. Melo APL, Lyra T, Araújo TVB, Albuquerque MSV, Valongueiro S, Kuper H, et al. "Life is taking me where i need to go": biographical disruption and new arrangements in the lives of female family carers of children with congenital Zika syndrome in Pernambuco, Brazil. *Viruses*. 2020;12(12):1410. <https://doi.org/10.3390/v12121410>
47. Santos S, Pequeno AAS, Galvão CRC, Pessoa ALS, Almeida ES, Pereira JC, et al. [The causes of physical disability in municipalities of the northeast of Brazil and an estimate of costs of specialized services]. *Cien Saude Colet*. 2014;19(2):559-68. <http://doi.org/10.1590/1413-81232014192.00182013>. Portuguese.
48. Duttine A, Smythe T, Sá MRC, Ferrite S, Zuurmond M, Moreira ME, et al. Congenital Zika syndrome: assessing the need for a family support programme in Brazil. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10):3559. <http://doi.org/10.3390/ijerph17103559>
49. Freire IM, Pone SM, Ribeiro MC, Aibe MS, Pone MVS, Moreira MEL, et al. Congenital Zika virus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families' mental health. *Cad Saude Publica*. 2018;34(9):e00176217. <http://doi.org/10.1590/0102-311x00176217>