


HISTÓRIA ORAL DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Camilla de Sena Guerra Bulhões¹ 

Ana Maria de Almeida² 

Altamira Pereira da Silva Reichert¹ 

Paula Daniella de Abreu² 

Maria Djair Dias¹ 

¹Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-graduação de Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

²Universidade de São Paulo, Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender as histórias e vivências das mães que tiveram filhos com a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus.

Método: estudo qualitativo, exploratório, fundamentado no referencial teórico metodológico História Oral Temática, realizado em uma Regional de Saúde de Goiana, Pernambuco, Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2017 a maio de 2018, com 13 mães por meio de entrevistas individuais. Os dados foram processados em um software pelo método da Análise de Similitude, o que permitiu identificar os termos mais frequentes e possibilitou a interpretação do *corpus* por meio das palavras à luz do referencial.

Resultados: a interpretação do *corpus* aponta para as vivências maternas frente à descoberta da Síndrome Congênita Zika Vírus, para os caminhos forçados implicando nas mudanças do estilo de vida e para as estratégias de enfrentamento para cuidar do filho.

Conclusão: a compreensão das histórias das mães de crianças com a síndrome possibilitou a reflexão sobre os desafios relacionados a deficiência e dependência dos seus filhos por cuidados diários. O contexto da síndrome, associada às baixas condições socioeconômicas, revelaram a magnitude e peculiaridades da problemática que permeiam os limites à dignidade, comprometendo a qualidade de vida e mostrando a precariedade da vida de mulheres negligenciadas pelo Estado e sociedade.

DESCRIPTORIOS: Anormalidades congênitas. Mães. Criança. Assistência integral à saúde. Enfermagem.

COMO CITAR: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD. História Oral de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [acesso ANO MÊS DIA]; 29:e20190167. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0167>

ORAL HISTORY OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME

ABSTRACT

Objective: to understand the stories and experiences of mothers who had children with Congenital Zika Virus Syndrome.

Method: qualitative, exploratory study, based on the Oral History theoretical methodological framework, conducted in a Health Regional of Goiana, Pernambuco, Brazil. Data collection occurred from October 2017 to May 2018, with 13 mothers through individual interviews. The data were processed in a software using the similitude analysis method, which identified the most frequent terms and resulted in the interpretation of *the corpus* through the words in the light of the reference.

Results: the interpretation of the corpus highlights the maternal experiences regarding the discovery of the Congenital Zika Virus Syndrome, of the forced paths implying changes in lifestyle and of the coping strategies used to care for the child.

Conclusion: the stories of mothers of children with the syndrome allowed reflection on the challenges related to disability and their children's need for daily care. The context of the syndrome, associated with low socioeconomic conditions, revealed the magnitude and peculiarities of the problem that permeate the limits to dignity, compromising quality of life and showing the precariousness of the lives of women neglected by the State and society.

DESCRIPTORS: Congenital abnormalities. Mothers. Child. Comprehensive health care. Nursing.

HISTORIA ORAL DE MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS ZIKA

RESUMEN

Objetivo: comprender las historias y experiencias de madres que tuvieron hijos con el síndrome congénito del virus del Zika.

Método: estudio cualitativo, exploratorio, basado en el referencial metodológico teórico de Historia Oral Temática, realizado en una Región de Salud de Goiana, Pernambuco, Brasil. La recolección de datos ocurrió de octubre de 2017 a mayo de 2018, con 13 madres a través de entrevistas individuales. Los datos se procesaron en software mediante el método de Análisis de Similitud, que permitió identificar los términos más frecuentes y posibilitó la interpretación del *corpus* a través de palabras a la luz del referencial.

Resultados: la interpretación del *corpus* apunta a las vivencias maternas ante el descubrimiento del Síndrome del Virus Congénito del Zika, a los caminos forzados que implican cambios en el estilo de vida y a las estrategias de afrontamiento para el cuidado del niño.

Conclusión: la comprensión de las historias de madres de niños con síndrome permitió reflexionar sobre los desafíos relacionados con la discapacidad y dependencia de sus hijos para el cuidado diario. El contexto del síndrome, asociado a las bajas condiciones socioeconómicas, reveló la magnitud y peculiaridades del problema que permea los límites de la dignidad, comprometiendo la calidad de vida y mostrando la precaria vida de las mujeres desatendidas por el Estado y la sociedad.

DESCRIPTORES: Anomalías congénitas. Madres. Niño. Atención integral de salud. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O ciclo gestatório configura-se em um período complexo que compreende a gestação, parto e puerpério. Destaca-se, nesta fase, a influência dos fatores biopsicossociais à rede social materna relacionadas ao nascimento e chegada de um novo ser. Sabe-se, no entanto, que a maternidade tem grande repercussão social e resulta em modificações no estilo de vida, sentimentos e expectativas que envolvem, sobretudo, o binômio mãe e filho. Diante disso, o possível diagnóstico relacionado ao comprometimento no desenvolvimento da criança pode gerar a quebra de um sonho, sobrecarga física e emocional.¹

A construção e desconstrução das expectativas relacionadas ao nascimento do filho gera conflitos e sentimentos, como medo e insegurança, que podem afetar a maternagem. Esta está relacionada ao conjunto de cuidados dispensados ao filho com o objetivo de atender às suas necessidades básicas, mas também o suporte físico e emocional em um ambiente favorável à construção de vínculo entre mãe-filho.² O nascimento e a presença de uma criança com deficiência no desenvolvimento, frequentemente, induzem ao stress e impõem desafios para toda a família. Essas famílias passam por dificuldades econômicas para o cuidado dos filhos com deficiência, além de lidar com as necessidades e expectativas dos outros membros da família.³ Portanto, a maternagem pode ser afetada por acontecimentos não esperados no desenvolvimento da criança, a exemplo do comprometimento que ocorre na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ).

A SCZ é caracterizada por um quadro de deficiências múltiplas e, o impacto desse evento inusitado, a partir do ano de 2015, gerou repercussões de grande proporção e magnitude em relação à saúde, ao social, previdenciário e emocional das famílias que tiveram crianças com esse diagnóstico.

O momento do diagnóstico é doloroso de ser enfrentado pela a família e se torna mais difícil, a depender da abordagem do profissional responsável em dar a notícia. O despreparo dos profissionais ao comunicar o diagnóstico para mães de crianças com deficiência, assim como não oferecer informações esclarecedoras e orientações sobre como agir e como cuidar do filho pode gerar sentimentos de negação, revolta e culpa e raiva, influenciando negativamente no processo de assimilação/aceitação da família.⁴

No caso de mães de crianças com a SCZ, após o diagnóstico, elas enfrentam diariamente os desafios de cuidar dos seus filhos que apresentam diversas alterações no seu desenvolvimento e crescimento e, além da microcefalia, possuem outras alterações importantes na visão, audição e desenvolvimento motor. Diante do diagnóstico inesperado e da complexidade do cuidado que essas crianças necessitam, as mães passam a lidar com limitações no seu cotidiano, com completa mudança de rotina e sentimentos de medo e insegurança, sendo observados, também, emoções múltiplas em face desse momento, como a não aceitação, a frustração e a esperança.⁵⁻⁶ As mães que tiveram filhos com a SCZ apresentam, ainda, um sentimento de culpa idealizado e, carregam a ideiação de impotência e de responsabilidade pela deficiência do filho.⁷

Compreender as histórias de vida dessas mães que, geralmente, são as principais cuidadoras e estão particularmente expostas e vulneráveis a vários estressores e, enfrentam os desafios que essa condição lhes impuseram, pode ser uma estratégia fundamental para a organização dos serviços de saúde que atendam a essa demanda que é recente, mas que apresenta necessidades específicas.

Desse modo, acredita-se que este estudo tem potencial para ampliar a visibilidade da problemática da SCZ, visto que se trata de um evento inusitado e de elevado impacto social. Com isso, espera-se oferecer subsídios teórico-científicos para fundamentar as práticas de saúde, o autocuidado familiar e cuidado profissional.

Diante do exposto, questionou-se: quais as histórias e vivências das mães que tiveram filhos com a SCZ? O estudo objetivou compreender as histórias e vivências das mães que tiveram filhos com a SCZ.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa e de caráter exploratório, que utilizou como referencial teórico metodológico a história oral, mais especificamente, a História Oral Temática (HO), cujo objetivo é esclarecer a opinião do narrador sobre algum tema específico. A história oral é um método de pesquisa conceituada, que utiliza as experiências sociais vividas, permitindo que as pessoas (re)contém suas estórias segundo seus próprios pontos de vista.⁸

A pesquisa foi realizada em uma Regional de Saúde da Secretaria de Estado de Saúde de Pernambuco, que é referência para 10 municípios. A escolha da regional se deu pelo fato de compreender uma região em que 80% dos seus municípios foram acometidos pela SCZ, como também pela necessidade de evidenciar a realidade de uma população que vive afastada dos grandes centros urbanos e, um público que encontra dificuldades pela escassa disponibilidade de serviços, recursos humanos e materiais para prestação do cuidado às crianças com SCZ. A rede de atenção à saúde dessa região é composta por um hospital Regional, referência materno-infantil e de reabilitação para todos os municípios. Os demais municípios contam com hospitais de pequeno porte e policlínicas além das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF).

Para melhor direcionamento da pesquisa, adotou-se os conceitos fundamentais para a operacionalização adequada da HO.⁸ A comunidade de destino compunha-se de 121 mães que possuíam filhos com suspeita da SCZ nos municípios da Regional de Saúde, a colônia do estudo foi composta pelas mães que possuíam filhos com a confirmação da SCZ nesses municípios, totalizando 15 casos confirmados, de acordo com informações da vigilância em saúde do estado e a rede foi constituída por 13 mães de filhos com a SCZ que atenderam aos pré-requisitos instituídos para a pesquisa. Duas mães não participaram da pesquisa, uma delas por ter se mudado e outra por falta de horário, visto que se deslocava para a capital do estado todos os dias para o tratamento e reabilitação do filho.

O período de coleta de dados ocorreu de outubro de 2017 a maio de 2018. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, que foi gravada e realizada nas residências das mães e nas UBS, conforme disponibilidade de cada uma, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Na entrevista, foi utilizado um roteiro prévio, com questões sobre a identificação da participante e direcionada pela questão norteadora: “Me conte como a senhora se sentiu desde que descobriu que seu filho tinha a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus?”.

O tratamento do material empírico, o *corpus* documental passou pela etapa de transcrição, textualização e transcriação. A transcrição correspondeu ao processo de mudança do estágio da gravação oral para o código escrito. Na textualização, suprimiu-se as eventuais perguntas que, fundidas nas respostas, superam sua importância e é nessa fase que o tom vital da entrevista foi identificado. A transcriação correspondeu à recriação do texto em sua plenitude, que foi refeito várias vezes, retirando ou acrescentando palavras e frases que foi legitimado pelas colaboradoras.⁸

Nesse sentido, foi realizada uma leitura inicial das histórias, dando origem a construção do corpus, que consistiu em um documento sistematizado e organizado, que foi confirmado pelas participantes. Nessa fase, faz-se necessário compreender a representatividade do conteúdo, homogeneidade, pertinência e exaustividade das informações.

Na sequência, o corpus textual foi analisado com o auxílio do software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ). Para a análise seguiu-se as seguintes etapas: organização do material em arquivo único de texto, no software *OpenOffice*; separação de cada entrevista por linhas de comando (asteriscos), correção de erros ortográficos e revisão do arquivo com a padronização de termos semelhantes.⁹

Sendo assim, foi possível identificar os termos mais frequentes e possibilitou a interpretação do *corpus* por meio das palavras à luz do referencial, emergindo as categorias temáticas apresentadas na Figura 2.

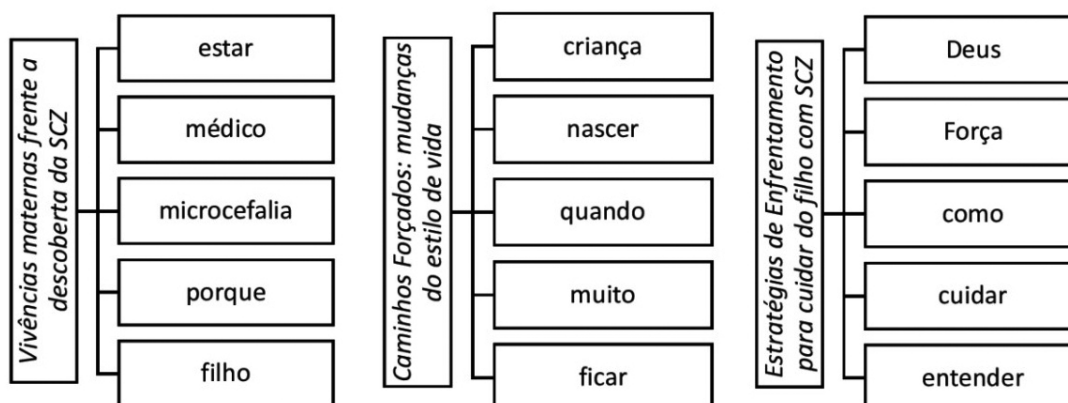


Figura 2 – Categorização do corpus textual das entrevistas realizadas com as mães de filhos com SCZ. Pernambuco, Brasil, 2019.

Todo o desenvolvimento do estudo foi pautado pelas normas éticas vigentes no Brasil, com aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos da instituição.

RESULTADOS

As colaboradoras do estudo possuíam idade entre 19 e 47 anos. Em relação ao estado civil sete referiram viver em união estável, uma era casada, quatro eram solteiras e uma divorciada. Elas residiam com seus companheiros e filhos e, em alguns casos, com outros integrantes da família. Eram donas de casa, com uma renda financeira entre um e dois salários-mínimos e a maioria possuía ensino fundamental incompleto.

Vivências maternas frente a descoberta da SCZ

As mães receberam a notícia acerca da ocorrência da SCZ em diversos momentos: durante a assistência pré-natal, no pós-parto, ainda na maternidade, ou em até meses após o nascimento da criança.

Em relação ao momento do diagnóstico dos filhos e acerca da forma como receberam a notícia, quatro mães relataram que receberam o diagnóstico quando ainda estavam grávidas e as demais relataram que foi no pós-parto e alguns casos meses depois.

[...] *quando descobri o diagnóstico, estava com oito meses de gestação* (Mãe 02).

[...] *só descobri que minha filha tinha a microcefalia quando ela nasceu* (Mãe 07).

[...] *no momento do parto foi que descobri que meu filho, era especial* (Mãe 01).

[...] *descobri que minha filha tinha a microcefalia com cinco meses de gestação, quando fui fazer a USG morfológica particular aqui no município* (Mãe 06).

[...] *a médica desconfiava, mas nunca disse nada pois não tinha certeza do que ele tinha, aos 11 meses de vida foi que descobriu. Eu mesma notei em casa o que ele não fazia em relação às crianças da idade dele, aí na consulta mensal dele, pedi a enfermeira um encaminhamento para pediatra* (Mãe 04).

A falta de informação e desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a síndrome levou as mães a ficarem nervosas e ansiosas. Esses sentimentos foram exacerbados pelas informações

transmitidas pela televisão e pelo preconceito das pessoas, fatores que aumentaram sua insegurança em relação ao nascimento do bebê, sem saber como seria seu filho, bem como quanto ao futuro deste. [...] *o pediatra foi olhá-la, conversaram comigo, explicando o problema que estava acontecendo e disseram que não sabiam explicar o que e por qual motivo estava acontecendo isso, nem como ela seria. Não sabiam de nada, mas eu queria uma explicação e ninguém tinha pra dar, o que era, ninguém sabia explicar* (Mãe 07).

O médico falou que ele tinha a cabeça pequena, mas não disse que tinha microcefalia[...] todos os profissionais que ele passava apenas, diziam que tinha a cabeça pequena (Mãe 08).

[...] no meio daquilo tudo, os médicos diziam que as crianças que nasciam com microcefalia devido o ZIKA vírus, não iam durar muito tempo, era uma coisa incerta [...] Na época que ela nasceu os médicos suspeitaram, sendo que no meu coração de mãe já sabia, devido tantas notícias que estavam passando na televisão [...] (Mãe 13).

Com relação aos sentimentos vivenciados por elas diante da notícia do diagnóstico, foi possível identificar sentimentos de choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, desespero, decepção, preconceito, culpa e impotência. [...] *eu não queria acreditar. Era inaceitável porque durante o pré-natal, realizei todas as consultas, exames, medicamentos, não tinha nada de diferente era tudo aparentemente normal* (Mãe 09).

[...] para eu receber esse diagnóstico, foi muito difícil, fiquei sem acreditar, ainda cheguei a pensar que era mentira e que não passava de um engano. Imaginei várias coisas e uma delas é que haviam tirado a menina sadia e deixado uma doente no lugar [...] mas de tudo, considero que o sentimento mais intenso que tive foi uma vontade muito grande de morrer, para não vê-lá assim, queria sumir do mundo (Mãe 03).

[...] mãe, realmente ela tem microcefalia, nesse momento meu chão desabou, comecei a chorar [...] meu sentimento foi de desespero, fiquei desesperada, sem chão, eu não sabia direito o que era a doença, não pensei em mim, mas pensei na sociedade também, como a sociedade ia reagir, a minha família ou a família do meu marido ou as pessoas conhecidas quando vissem minha filha diferente (Mãe 13).

Caminhos forçados: mudanças do estilo de vida

As mães relataram que o cuidar do filho levou a várias mudanças na rotina de vida diária após a descoberta da SCZ no filho: mudanças do estilo de vida, nos hábitos e costumes do cotidiano, o cuidado diferenciado em relação aos outros filhos saudáveis, o apoio familiar ou social. Suas falas evidenciam essas mudanças e manifestaram serem incapazes de levar uma vida como a que tiveram antes da chegada do filho, com a ciência de que essas demandas de saúde do filho se estenderão para toda a vida. Nesse sentido, as prioridades de suas vidas se deslocam para esse cuidado, tornando-as invisíveis na sua integralidade, priorizando as demandas dos filhos em relação às suas próprias. [...] *às vezes, sinto falta da antiga mulher que eu era [...]. Não tenho tempo para mim. Eu penso que eu não me preocupo mais comigo [...]* (Mãe 04).

[...] eu dedico meu tempo todo para ela e não encontro tempo para cuidar de mim não (Mãe 10).

[...] a mulher que existe dentro de mim está esquecida porque eu dedico a minha vida só para minha filha. Eu sinto falta da mulher que eu era antes, porque antes eu trabalhava, tinha meu dinheiro, era mais independente e hoje não! (Mãe 06).

Esse alheamento em relação a si e ao próprio cuidado atrelado a uma sobrecarga e exaustão nas demandas diárias desencadeiam conflitos e um distanciamento com relação as funções de esposa. Algumas mulheres relataram que seus maridos sentem ciúmes e cobram atenção e cuidado: [...] *desde que ela nasceu, esqueci um pouco de mim, porque eu me vejo só pra cuidar dela e do*

meu outro filho. Meu marido até se afasta um pouco, a gente tem as brigas, arenga às vezes, mas assim por ciúme [...] (Mãe 12).

[...] só me vejo como mãe, não me sinto mais mulher, às vezes, é que tenho alegria em me arrumar. Relação sexual com meu marido, só às vezes [...] (Mãe 03).

[...] eu me vejo mais como mãe do que como mulher. Tem momentos, que o esposo cobra de mim, ser além de mãe ser mulher, esposa, ter um tempo para termos nossa intimidade [...] (Mãe 05).

Estratégias de enfrentamento para cuidar do filho com SCZ

Diante das dificuldades enfrentadas no cotidiano com o filho com a SCZ, as mães referem a espiritualidade como a força para enfrentar essas dificuldades e, afirmam que a aceitação do filho com deficiência vem de Deus e, se Ele as escolheu é porque são merecedoras do cuidar e amar. Evidencia-se que as fontes de enfrentamento dessas mães não seriam possíveis se não fosse a fé.

[...] encontro em Deus, a força para enfrentar tudo isso, é Ele quem dá. (Mãe 04).

[...] no começo eu pensava assim, como eu ia cuidar de uma criança especial e hoje eu vejo que Deus me deu ela para cuidar e ter essa capacidade de cuidar dela e eu cuido muito bem (Mãe 12).

[...] para enfrentar tudo isso, é Deus quem me dá força. Eu peço muito a Deus e vou em frente [...] (Mãe 02).

[...] eu consegui essa força para enfrentar as dificuldades e enxergar a vida de outra forma, através da minha fé em Deus! (Mãe 05).

[...] a família é outra fonte de apoio que essas mulheres possuem para ajudá-las a aceitar e superar todas as dificuldades e, afirmam:

[...] tenho apoio do meu esposo, me sinto segura em deixá-la com ele, consigo compartilhar o cuidado dela com ele" (Mãe 06).

[...] a maior parte do tempo, eu cuido dela sozinha, mas o pai, minha mãe e minha sogra também me ajudam no cuidado com ela (Mãe 11).

[...] eu recebo o apoio da minha filha, que me ajuda muito a cuidar dela [...] (Mãe 10).

A participação em grupos terapêuticos mostrou ser um espaço de acolhimento, de partilha e aprendizagem para as mães estudadas. Pode-se identificar nas falas a importância de um ambiente terapêutico para trabalhar o sofrimento psíquico dessas colaboradoras: *[...] eu já participei de dois grupos de apoio com psicólogas lá na AACD. Esses grupos me ajudaram muito. Porque por ser em grupo, a gente conhecia as mães e as crianças também, então cada qual tinha a sua história. E trocamos experiências, compartilhando nossas histórias de cuidado e esse momento de partilha ajuda muito a gente. Eu saía muito fortalecida desses encontros [...] (Mãe 06).*

[...] aquela terapia que fiz lá no dia das mães eu gostei muito, adorei, porque eu consegui me abrir, eu disse o que estava sentindo, gostei bastante. Acho muito importante esse momento de poder cuidar da gente e de poder falar das dificuldades, de uma mãe escutar a outra e queria que tivesse mais vezes [...] (Mãe 10).

[...] hoje me vejo outra mulher e a terapia me ajudou muito nesse processo de aceitação e outro momento que me ajudou e marcou minha vida foi o encontro do dia das mães que foi realizado aquela roda de terapia me fez sentir que eu não era a única mãe que passava por problemas, e escutando a história de vida das outras mães, percebi que tinha situações mais delicadas que a minha, e nesse encontro, conheci as outras mães que eu não conhecia [...] (Mãe 13).

DISCUSSÃO

A compreensão das vivências das mulheres que são mães de filhos com a SCZ explicita as repercussões geradas após o diagnóstico, não somente na vida das crianças portadoras, mas também na vida dos familiares e serviços de saúde. Por meio das narrativas das participantes, foi

possível perceber que este momento está associado a ruptura de sonhos idealizados e surgimento do medo, insegurança, abdicação e, sobretudo, a necessidade de adaptação aos novos desafios apresentados diante da deficiência do filho.

A maioria dos casos confirmados dessa síndrome encontra-se entre mulheres pobres do Nordeste e, nesse estudo, todas as colaboradoras eram de baixa renda, com baixo nível educacional e exerciam atividades do lar. Um estudo realizado sobre os aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika Vírus, corrobora esses dados, em que predominou donas de casa (43,90%) e desempregadas (31,71%), com renda mensal de até um salário-mínimo (65,85%). Outro agravante é que muitas deixaram de trabalhar ou realizar atividades remuneradas para cuidar dos seus filhos.¹⁰ Diante disso, o acometimento da SCZ revela a negação de direitos e precarização a vida das mulheres em contexto de vulnerabilidade social.¹¹

As mães, ao receberam o diagnóstico que seu filho apresenta síndrome, experimentam, inicialmente, a sensação de perda do filho idealizado e vivenciam o “luto”. Essa situação também pode estar atrelada à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos ao se depararem com a realidade do nascimento do filho com alguma deficiência. Essa perda gera conflitos internos nessas mulheres, fazendo com que elas necessitem abandonar suas atividades laborais, bem como sua vida social, para atender às demandas de cuidados do filho.¹²

O diagnóstico de uma deficiência traz mudanças significativas para a família, alterando principalmente a rotina da mãe. Essas mulheres passam por um processo de reestruturação após o nascimento do filho com deficiência, apresentando um nível de estresse mais elevado sendo possível detectar repercussões e sentimentos de luto, tristeza e culpa frente ao impacto do diagnóstico.¹³

O diagnóstico precoce da infecção pelo Zika vírus é fundamental para o encaminhamento das crianças com microcefalia e seu prognóstico, no que se refere ao desenvolvimento neurológico das crianças afetadas.¹⁴ No entanto, a falta de informação dos profissionais da saúde sobre a síndrome esteve presente nas falas das participantes deste estudo, que também referiram ansiedade e receio às reações sociais de preconceito.

Uma criança com a SCZ requer um cuidado diferenciado e complexo, pois elas possuem uma fragilidade em sua condição de saúde, que além da microcefalia, possuem calcificações intracranianas, outras anomalias cerebrais, oculares, auditivas, motoras, artrogripose, convulsões e outras. Elas necessitam de atenção redobrada gerando mudanças em todo contexto familiar, sendo de extrema importância que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com essa família tão fragilizada, implementando uma escuta ativa e humanizada em suas práticas clínicas de cuidado.¹⁵ Os profissionais de saúde estão despreparados e não comunicam de maneira clara o diagnóstico de uma criança com deficiência para os pais. Além disso, não promovem um acolhimento às mães, dificultando assim a adaptação e aceitação frente à nova realidade.¹⁶

Ressalta-se que uma assistência de qualidade das consultas realizadas por profissionais da saúde, promovendo cuidados humanizados, acolhimento no diagnóstico, bem como na transmissão de informações e dúvidas, melhora no acesso e no apoio aos serviços necessários, além de autoconfiança, apoio psicológico e intensificação do empoderamento dos pais, no processo de superação diante do impacto do diagnóstico de uma criança com deficiência.¹³⁻¹⁷

Falta de atenção e de apoio para lidar com as demandas de adoecimentos relacionadas à sobrecarga do cuidado são relatadas por mães de filhos com deficiência intelectual. Elas relatam que o cuidado prestado pelos profissionais de saúde é direcionado apenas à criança. Uma mãe do estudo relatou a necessidade do uso de medicamentos para suportar a sobrecarga do sofrimento psíquico. O reconhecimento de tal situação reforça a importância da atenção à família, especialmente a figura da mãe, sendo essencial um atendimento humanizado, integral e eficaz, o qual inclui orientações, ações de apoio psicológico e social para essas mães.¹⁸

Estudos revelam que as mães, na maioria das vezes, tornam-se as cuidadoras principais do filho com deficiência, sendo essa uma tarefa árdua que envolve um conjunto de ações e muitas horas de cuidado ofertadas, a supervisão das necessidades diárias, a promoção de um ambiente adequado, as questões financeiras, exigindo readaptação no cotidiano familiar, além de muitas vezes, exigir abnegação da vida social e dedicação exclusiva.¹⁹⁻²⁰

Essa centralização da responsabilidade do cuidado pela figura materna pode ser relacionada a uma condição de gênero, visto que essa ainda é considerada uma tarefa eminentemente feminina. Ainda é muito presente na sociedade que a mulher é quem abdica de suas atividades profissionais e hábitos de vida para dedicar-se exclusivamente aos cuidados dos filhos que apresentam algum comprometimento no seu desenvolvimento, além de serem responsáveis pelas atividades domésticas.²¹

Em outras condições de deficiências em crianças o homem era o responsável pelo sustento familiar, sendo o provedor financeiro da família com o seu trabalho e, as mães tiveram que se reorganizar para atender as demandas de cuidado ao filho e, devido à complexidade e dedicação do cuidado, tiveram que se afastar de suas atividades laborais para dedicar-se exclusivamente para os cuidados com o filho e com a casa.²²

As relações desiguais no desempenho de papéis sociais sobrecarregam as mulheres, principalmente com atividades da esfera doméstica, fazendo com que se sintam na obrigação de abdicar de sua vida social e profissional para acatar ao legado da obrigação moral que a sociedade impõe. Ademais, muitas vezes, elas vivenciam situações de opressão que acarretam o desencadeamento de sobrecarga e estresse, comprometendo o seu bem-estar físico e psíquico.²³⁻²⁴

Destaca-se que uma criança com deficiência no desenvolvimento neuropsicomotor é uma condição permanente, cujo futuro não é o desejável no ideal da maternidade e, transforma-se em um poderoso fator de estresse para os pais/ familiares devido às obrigações diárias para com os filhos para os tratamentos médicos na rede de saúde e em casa, não havendo tempo hábil para interesses pessoais e atividades de lazer.¹⁵

Essa condição, em outro estudo, levou ao abandono, pelo progenitor, da mãe e filho logo após o diagnóstico da microcefalia.¹³ No presente estudo, essa não foi uma realidade entre as participantes, entretanto, elas relatam que ao assumir plenamente o papel de cuidados ao filho com deficiência, acabam esquecendo de cuidar de si e também de exercer a função de esposa, causando insatisfação dos maridos, que reclamam da sua ausência.

No tocante às estratégias de enfrentamento das dificuldades vivenciadas no cotidiano com o filho com a SCZ, na presença da síndrome do filho(a) e as demandas decorrentes dela, a fé em Deus foi a mola propulsora para que as mães aceitassem a deficiência do filho(a). A espiritualidade foi um recurso utilizado como um mecanismo de enfrentamento e todas as mães relataram que a força para enfrentar as dificuldades e a aceitação do filho deficiente vinha de Deus e acreditavam que se Ele as escolheu para ser mãe de um filho deficiente, é porque eram merecedoras de cuidar e amar.

Assim como em outros estudos semelhantes²⁵⁻²⁶, neste foi evidenciado que muitas mães referiram as questões espirituais/religiosas como um alicerce para lhe conferir sustentação diante da realidade vivida, pelo simples fato de ter sido determinada por um Ser supremo. Nessa perspectiva, essas mulheres apresentaram resignação como forma de renúncia a uma graça advinda de um Ser maior, para ter forças para superar e aceitar o diagnóstico da SCZ.

A dimensão espiritual do cuidado às crianças com deficiências foi tomada como um modo de enfrentamento da desesperança, das adversidades e da impossibilidade da cura. A busca pelo divino e pelo transcendental oferece suporte emocional e, demonstra a esperança inerente ao ser humano, mesmo quando a medicina nega a possibilidade de cura. Essa reconstrução de pensamento está alicerçada não apenas em dogmas religiosos, mas, acima de tudo, na espiritualidade, pois há

uma mudança, não apenas em seus atos mas, principalmente, no seu íntimo, sendo capaz de abrir novos campos de experiências e de aprofundamento.²⁷

Além da espiritualidade, outras estratégias de enfrentamento que permitiram às participantes do estudo superarem as barreiras e dificuldades do dia a dia foram o suporte familiar e a participação em grupo terapêutico.

No estudo foi observado que a SCZ causa repercussões não somente na vida das crianças portadoras, mas também na vida dos familiares. Diante dessa condição, estudos evidenciam que é de extrema importância um suporte adequado, como estratégias educativas, para ajudar as famílias a vivenciar as situações totalmente novas e a reestruturar esse âmbito familiar. Percebeu-se que eles ficam satisfeitos com a prática educativa e com a aproximação do profissional oferecendo-lhes segurança e fortalecendo uma relação de confiança, proporcionando condições favoráveis para o desenvolvimento da criança e o bem-estar delas.²⁸

Outra estratégia de enfrentamento relatada pelas mães foram os laços afetivos familiares. No estudo em tela, as mães que recebiam apoio da família sentiam-se mais seguras e fortes para enfrentar as dificuldades, pois é no próprio núcleo familiar que elas recebiam o suporte emocional que precisavam. A família adentra neste contexto como um elo indissociável e imprescindível na vida dessas e na reabilitação do filho(a) com deficiência.

O ser humano nasce e vive em uma rede de relações representada pela família, escola, comunidade, trabalho, dentre outras. A rede de apoio social é um conjunto de sistemas e de pessoas significativas, que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo.

Os laços sociais duradouros são importantes porque fornecem ajuda em tempos de necessidade, permitindo enfrentamento e superação de momentos de crise. Portanto, esse apoio precisa ser contínuo e abrange desde a família, amigos, vizinhos, a equipe de saúde, instituições de saúde, ONG, ou seja, todo o círculo social que envolve essa mulher. Neste estudo, todas as mães relataram que foi através da rede de apoio que conseguiram enfrentar as dificuldades e os desafios, e destacaram a família e os espaços terapêuticos como suportes essenciais para a aceitação e adaptação.^{20,25}

As mães relataram que, nesses grupos de apoio, tiveram suas vozes ouvidas e se sentiram fortalecidas ao partilharem suas histórias e escutar as histórias das outras mães. Esses grupos são considerados espaços de partilha e socialização dos saberes produzidos nas experiências de vida, proporcionando para essas mães o despertar de possibilidades de mudanças. Nas colaboradoras do estudo encontramos características de mulheres fortes e lutadoras, e que, muitas vezes, o sofrimento é o laço de identidade e vínculo, que pode ser o fio que tece a rede de apoio social.

Um estudo realizado sobre a utilização de roda de conversa como estratégia de educação em saúde no preparo de alta hospitalar dos familiares de crianças com dispositivos tecnológicos, evidenciou que essa estratégia de cuidado favoreceu a troca de conhecimento, sendo bem aceita pelos familiares, os quais aprovaram os recursos utilizados, além de ter favorecido o diálogo estabelecido entre os participantes do grupo, através da reflexão e da consciência crítica, de modo a desenvolver um cuidado domiciliar seguro e com qualidade para seus filhos.²⁹

Esses espaços terapêuticos contribuem para a melhoria da qualidade de vida dessas mães e, permitindo que elas sejam protagonistas de suas próprias vidas e no cuidado de si e do seu filho. As colaboradoras conseguiram, então, desenvolver um sentimento de pertinência, especialmente quando conseguiam expressar seus sentimentos no grupo, modificavam o modo de se relacionar e comunicar com o outro, desencadeando assim a aceitação, a autonomia, o aumento da autoestima e sobretudo o empoderamento.

Uma criança com a SCZ necessita de um suporte terapêutico e cuidados por toda a vida, sendo assim, os profissionais da rede de atenção à saúde devem estar preparados para prestar uma assistência qualificada e humanizada para a criança e a família. Dentre as profissões destaca-

se a enfermagem, por ser uma profissão em que o cuidar da vida é a essência da profissão e que possui uma atuação importante no auxílio à adaptação das famílias às novas demandas. Diante de situações relacionadas com a SCZ, tanto a mãe como a criança necessitam de cuidados e, o profissional precisa de conhecimento científico para atender às necessidades que possam ocorrer no percurso da doença.³⁰

As experiências das mães de filhos com deficiência apontam para a necessidade de um olhar diferenciado, pois observou-se que o cuidado é voltado principalmente para às crianças com a SCZ. É imperativo que os profissionais da rede de atenção à saúde tenham conhecimento sobre as repercussões e os mecanismos de enfrentamento dessas mulheres, pois permitirá reflexão e tomadas de decisões acerca das principais necessidades, além de direcionar na construção de uma assistência de qualidade e no fortalecimento do vínculo mãe-filho.

Entre as limitações do estudo, considera-se o fato de as participantes estarem em um único cenário e ser um recorte transversal da condição estudada, além de o tipo de estudo que não permite generalizações. Ressalta-se, entretanto, que ele permite compreender o contexto e verbalizações das integrantes da pesquisa com rigor e profundidade, sem comprometimento da qualidade dos achados e discussões. Estudos de coorte, com acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças e das condições de saúde física e mental das mães poderão trazer contribuições importantes acerca da temática.

CONCLUSÃO

A compreensão das histórias das mães de crianças com SCZ possibilitou reflexão sobre os desafios atrelados a deficiência, marcados pela sobrecarga emocional e desgaste físico no cuidado ao filho e nas atividades de rotinas diárias da vida. Além de desvelar os sentimentos de choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, desespero, decepção, preconceito, culpa e impotência após a descoberta do diagnóstico do filho. O contexto da síndrome, associado às baixas condições socioeconômicas, revelaram a magnitude e características peculiares da problemática que permeiam os limites à dignidade, não apenas na qualidade de vida das mães de crianças com SCZ, mas na precariedade da vida de mulheres negligenciadas pelo Estado e sociedade.

Estudos com esse escopo proporcionam embasamento para a consolidação de uma prática de cuidado voltada para mãe, com ações multidisciplinares para o fortalecimento pessoal e da autonomia no cuidar do filho. Para a Enfermagem é relevante adentrar nas histórias de vida e mecanismos de enfrentamento a fim de identificar novas estratégias de cuidado, permitindo uma reflexão acerca das principais necessidades dessas mulheres, além de direcionar a prática de um cuidado integral e para superação das adversidades.

REFERÊNCIAS

1. Ansari NJR, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, YG S, Yadav V, et al. Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. *J Clin Diagn Res* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Mar 20];10(12): SC16-SC20. Disponível em: <https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/22538.9039>
2. Santos LF, Souza IA, Mutti CF, Santos NSS, Oliveira LMAC. Forças que interferem na maternagem em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Fev 18]; 26(3):e1260016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001260016>
3. Findler L, Jacoby AK, Gabis L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Res Dev Disabil*. [Internet]. 2016 [acesso 2019 Out 2];55:44-54. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

4. 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)* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mar 20];22(66):673-84. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/180757622017.0425>
5. Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Out 2];53:e03491. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018022903491>
6. Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Challenges and perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika virus infection. *Rev Rene* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Out 2];19:e32839. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20181932839>
7. Ribeiro MFM, Santos IM, Campos ALS, Gomes MCS, Formiga CKMR, Prudente COM. Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. *Investigação Qualitativa em Saúde* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Mar 20];2:1396-1405. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/897>
8. Meihy JC, Holanda F. História oral: como fazer e como pensar. 2a ed. São Paulo, SP (BR): Contexto; 2013.
9. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia* [Internet]. 2013 [acesso 2019 Apr 22];21(2):513-18. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>
10. Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PCS. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika Vírus. *Rev Pesq Fisio* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Out 2];8(2):155-66. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
11. Diniz D. Zika virus and women. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Jan 10];32(5):00046316. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>.
12. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Experiences of mothers who had children with microcephaly. *Rev baiana enferm* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Abr 22];32:e26350. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>
13. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Mothers' experiences of children with microcephaly. *Rev Rene* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Apr 22];19:e3453. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>.
14. Calvet G, Aguiar RS, Melo AS, Sampaio AS, Filippis I, Araujo ESM, et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. *Lancet Infect Dis* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Jan 10];16(6):653-60. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(16\)00095-5](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(16)00095-5)
15. 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 [acesso 2019 Out 2];30(4):1-10. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
16. Grossi FRS, Crisostomo KN, Souza RS. Vivências de mães de filhos/as com deficiência: uma revisão sistemática. *Revista HÍGIA* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Jan 10];1(2):134-47. Disponível em: <http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/view/139>
17. Sousa CA, Mendes DCO, Mufato LF, Queirós PS. Zikavírus: knowledge, perceptions, and care practices of infected pregnant women. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Jan 10];39:e20180025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180025>

18. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Ciênc saúde coletiva*. [Internet]. 2018 [acesso 2019 Jan 10];1(10):3223-3232. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
19. Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, et al. From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mar 26];24(2):459-66. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>
20. Figueiredo SV, Gomes ILV, Queiroz MVO, Mota DDS, Sousa ACC, Vasconcelos CMP. Families' knowledge about children and adolescents with neural malformation about their rights in health. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mar 10];19(4):671-8. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150090>
21. Meireles NFP, Duarte PHM, Mélo TM, Pereira HCB, Pinheiro YT, Silva RMC, Morais JD. Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com disfunções neurológicas atendidas no programa de intervenção precoce. *Arch Health Invest* [Internet]. 2017 [acesso 2019 Mar 10];6(10):495-9. Disponível em: <https://doi.org/10.21270/archi.v6i10.2256>
22. Figueiredo LMF, Silva PCS, Souza ALT, Soares EA, Mesquita G. Sentimentos ambivalentes da família frente a pessoa com necessidades especiais. *Arq Ciênc Saúde* [Internet]. 2014 [acesso 2019 Abr 20];21(1):60-5. Disponível em: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-1/ID-549-21\(1\)-\(Jan-Mar-2014\).pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-1/ID-549-21(1)-(Jan-Mar-2014).pdf)
23. Mendonça MFS, Ludermir AB. Violência por parceiro íntimo e incidência de transtorno mental comum. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2017 [acesso 2019 Abr 15];51:32. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051006912>
24. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AA, Seabra AG, Amato CA, Teixeira MC, et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Cienc Saude Coletiva* [Internet]. 2016 [acesso 2019 Abr 20];21(10):3297-302. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>
25. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família de criança com paralisia cerebral. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2014 [acesso 2019 Mar 21];16 (2):417-25. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>
26. Ezzat S, Saeedi O, Saleh D, Hamzeh H, Hamid M, Crowell N, et al. Parental perceptions of congenital cardiovascular malformations in their children. *Cardiology in the Young* [Internet]. 2016. [acesso 2019 Abr 12];26(6):1158-67. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S104795111500253X>
27. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Rev Enf UERJ* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Abr 12];23(4):501-6. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>
28. Santos DBC, Prado LOM, Silva RS, Silva EF, Cardoso LCC, Oliveira CCC. Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2019 [acesso 2019 Out 02];53:e03491. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018022903491>
29. Viana IS, Silva LS, Cursino EG, Conceição DS, Goes FGB, Moraes JRMM. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 2019 Mar 25];27(3):e5720016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>
30. Viega SA, Nunes CR, Andrade CCF. Assistência de enfermagem à criança com microcefalia. *Rev Cient Interdisciplinar* [Internet]. 2017 [citado 2018 Fev 23];2(2):116-96. Disponível em: <http://www.multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/40>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da tese – Itinerário Terapêutico das mães de filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba, em 2019.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

Coleta de dados: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

Análise e interpretação dos dados: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

Discussão dos resultados: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

Revisão e aprovação final da versão final: Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, parecer n. 2.175.245/2017, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 64115116.2.0000.5188.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 09 de julho de 2019.

Aprovado: 24 de outubro de 2019.

AUTOR CORRESPONDENTE

Camilla de Sena Guerra Bulhões
camilla_sena_@hotmail.com