

ESTRATÉGIAS DE MULHERES E FAMILIARES NO ENFRENTAMENTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

STRATEGIES OF WOMEN AND FAMILY MEMBERS IN COPING WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME

ESTRATEGIAS DE LAS MUJERES Y LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARA HACER FRENTE AL SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS DEL ZIKA

Alexciana Santos da Silva¹
Graziela Brito Neves Zboralski Hamad²
Kleyde Ventura de Souza³

Como citar este artigo: Silva AS, Hamad GBNZ, Souza KV. Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika vírus. Rev baiana enferm. 2022;36:e45388.

Objetivo: conhecer os recursos familiares e as estratégias de enfrentamento utilizadas na situação de cuidar de uma criança com Síndrome Congênita do Zika vírus. **Método:** pesquisa qualitativa e interpretativa realizada com mulheres acometidas pelo Zika vírus na gestação e filhos com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus, mediante análise temática de conteúdo embasada no modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar. Coleta de dados realizada por meio de entrevistas semiestruturadas e construção de genogramas e ecomapas das famílias como suporte. **Resultados:** contribuíram como recursos para o enfrentamento das mulheres e famílias a própria família, amigos, vizinhos, grupos, pessoas da comunidade, profissionais de saúde, fontes de informação e a fé em Deus. **Considerações finais:** as estratégias utilizadas pelas mulheres e seus familiares para cuidar de criança com Síndrome Congênita do Zika vírus procuraram encontrar um caminho singular, em busca do equilíbrio no processo de adaptação, conforme cada realidade e necessidade.

Descritores: Microcefalia. Zika vírus. Ajustamento Social. Saúde das Mulheres. Relações Familiares.

Objective: to know the family resources and coping strategies used in the situation of caring for a child with Congenital Zika virus Syndrome. Method: qualitative and interpretative research conducted with women affected by Zika virus during pregnancy and children diagnosed with Congenital Zika virus Syndrome, through thematic analysis of content based on the model of resilience, stress, adjustment and family adaptation. Data collection was performed through semi-structured interviews and the construction of genograms and ecomaps of families as support. Results: the families, their families, their own friends, neighbors, groups, community people, health professionals, sources of information and faith in God, contributed as resources to the women and families. Final considerations:

¹ Estudante de Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande. Campina Grande, Paraíba, Brasil. alexcianasantoss@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0003-0091-6740>.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora na Universidade Federal de Campina Grande. Campina Grande, Paraíba, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2413-5973>.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-0971-1701>.

the strategies used by women and their families to care for children with Congenital Zika virus syndrome sought to find a singular path, seeking balance in the adaptation process, according to each reality and need.

Descriptors: Microcephaly. Zika virus. Family adaptation. Women's Health. Family Relations.

Objetivo: conocer los recursos familiares y las estrategias de afrontamiento utilizadas en la situación de cuidado de un niño con Síndrome Congénito del virus del Zika. Método: investigación cualitativa e interpretativa realizada con mujeres afectadas por el virus Zika durante el embarazo y niños diagnosticados con Síndrome Congénito del virus Zika, a través del análisis temático de contenido basado en el modelo de resiliencia, estrés, adaptación y adaptación familiar. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas y la construcción de genogramas y ecomapas de familias como soporte. Resultados: las familias, sus familias, sus propios amigos, vecinos, grupos, personas de la comunidad, profesionales de la salud, fuentes de información y fe en Dios, contribuyeron como recursos a las mujeres y las familias. Consideraciones finales: las estrategias utilizadas por las mujeres y sus familias para cuidar a los niños con Síndrome Congénito del virus del Zika buscaron encontrar un camino singular, buscando el equilibrio en el proceso de adaptación, de acuerdo a cada realidad y necesidad.

Descriptores: Microcefalia. Virus Zika. Adaptación familiar. La salud de la mujer. Relaciones Familiares.

Introdução

Mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) têm mostrado uma vivência marcada por expressões de sofrimento e dor, determinação no enfrentamento das dificuldades, alta capacidade de se adaptarem à situação e encontrarem novas formas de abordar a maternidade e a vida⁽¹⁾.

Apesar da relação entre a microcefalia e a transmissão pelo Zika vírus (ZIKV) ser confirmada e a repercussão amplamente debatida, grande parte das pesquisas é realizada com o objetivo de investigar e conhecer o ZIKV e suas causas e/ou o acompanhamento e desenvolvimento das crianças acometidas, restringindo-se aos processos biológicos sobre a infecção, transmissão e alterações no desenvolvimento neurológico da criança que apresenta a microcefalia relacionada ao vírus⁽²⁾. Outros estudos buscam compreender como ocorre a transmissão, o período gestacional de maior vulnerabilidade de transmissão e quais outras malformações podem ser ocasionadas no feto⁽¹⁾.

As crianças com a SCZ possuem necessidades de saúde particulares, que repercutem nas suas famílias e na sociedade. Os desafios advindos de criar uma criança com malformações, deficiência e/ou necessidades especiais exigem muito esforço e dão origem a preocupações que podem gerar elevados níveis de estresse. É importante

ressaltar que, após o período do diagnóstico e/ou nascimento, o foco do cuidado torna-se a criança. Assim, entende-se que o caminho de um bom cuidado deve ser direcionado para todos os envolvidos, sendo necessário dar visibilidade também às demandas dessas famílias.

As mudanças provocadas nos padrões de funcionamento da família, para lidar com as demandas criadas por uma doença, especialmente em condição crônica, exigem alternativas de reorganização e recursos de enfrentamento ao problema, podendo levar a uma situação de crise familiar⁽³⁾.

As estratégias utilizadas pelas mães para lidar com as situações difíceis serão responsáveis pelas transformações de adaptação à nova situação⁽¹⁾. Acredita-se que, conhecendo os recursos e as estratégias de enfrentamentos utilizados pelas mães e familiares de crianças com a SCZ, os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, poderão proporcionar uma atenção mais qualificada no pré-natal, por ocasião da informação do diagnóstico, e também no acolhimento, assistência e apoio emocional a essas famílias.

Dessa forma, o objetivo deste trabalho foi conhecer os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas mães e familiares para lidar com a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Método

Trata-se de estudo qualitativo, do tipo interpretativo, cujo método utilizado foi a análise temática de conteúdo, embasado no modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin, desenvolvido de acordo com os critérios preconizados pelo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies* (COREQ).

O modelo proposto ajuda os profissionais de saúde a avaliarem o funcionamento da família e intervirem no sistema para facilitar o ajustamento e, na maioria das situações de doença, a adaptação familiar, bem como desenvolverem estratégias de intervenção baseadas em um diagnóstico sistemático e avaliação frente ao estresse, não se detendo apenas nas reações frente à doença, sem uma estimativa cuidadosa e completa da reação do sistema familiar⁽³⁾.

Ao buscar mães de crianças com a SCZ, o cenário de investigação da pesquisa escolhido foi o Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Campina Grande (PB), por ser referência para todo o estado. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho e novembro de 2017.

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

A coleta de dados foi realizada por uma das pesquisadoras, por meio de entrevistas semiestruturadas e construção de genogramas e ecomapas das famílias como suporte. A entrevista continha os seguintes questionamentos: “Na sua opinião, quais os recursos da sua família ou as estratégias utilizadas por vocês foram importantes para enfrentar a informação do diagnóstico? Sobre os

primeiros anos após o nascimento: Conte-me como foi para você e sua família a vida do seu filho, do nascimento até o momento atual. Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente? Na sua opinião, quais são os recursos/estratégias necessárias atualmente na sua família para lidar com o fato de ter uma criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus?”

Para finalização da coleta de dados, considerou-se a saturação teórica dos dados. Dessa forma, as participantes da pesquisa foram 40 mães de crianças com a SCZ, residentes no estado da Paraíba.

As entrevistas foram gravadas em aparelho digital e transcritas na íntegra por uma das pesquisadoras, para análise e interpretação dos discursos. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos, totalizando 819 minutos e 11 segundos. A mais longa durou 1 hora, 9 minutos e 29 segundos e a de menor duração foi de 9 minutos e 22 segundos.

As especificidades que se expressam na realidade e as observações foram registradas em um diário de campo.

Para análise do material foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo, do tipo temática, que se processa por meio de três etapas. A primeira etapa, denominada de pré-análise, trata-se da fase inicial de organização das ideias e preparação para a análise, com a escolha dos documentos disponíveis, no qual há elaboração de hipóteses e intuições. A segunda etapa refere-se à exploração do material, realizada de forma mais criteriosa e sistematizada a leitura e organização das falas dos entrevistados; essa etapa é considerada a mais longa e exaustiva. Por fim, a terceira etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação, permitindo estabelecer quadros de resultados, divididos em categorias temáticas, de acordo com as falas analisadas⁽⁴⁾. As categorias foram definidas de forma direta de acordo com o referencial teórico: recursos familiares e suporte social.

Para garantia de anonimato, as participantes foram identificadas de maneira alfanumérica, de acordo com a primeira letra da categoria a que pertenciam: M para as mulheres e C para as crianças. Os nomes de médicos citados nos

discursos foram substituídos pelas letras X e Y, na sequência em que apareceram, assim como os hospitais, nominados por X, Y e Z.

O trabalho de campo teve início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande sob o Parecer nº 2.118.518, de 13 de junho de 2017, e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 68246017.5.0000.5182, atendendo às exigências da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁵⁾.

Resultados

A população do estudo foram 40 mães de crianças com a SCZ de diferentes cidades do estado da Paraíba, com idade compreendida entre 18 e 39 anos. No que diz respeito à cor declarada, a maioria (27 mães) referiu ser parda, cinco disseram ser brancas, quatro, negras, três, amarelas e uma não especificou. Em relação à situação conjugal, 29 tinham companheiro fixo, sendo casadas ou com união estável, cinco eram solteiras, três, separadas, duas, divorciadas e uma viúva. Os filhos tinham idade entre um ano (12 meses) e dois anos e dois meses (26 meses), com idade média de 19,4 meses.

Com base nos depoimentos e com o objetivo de conhecer os recursos familiares e as estratégias de enfrentamento utilizadas frente à situação de cuidar de uma criança com SCZ, emergiram duas categorias temáticas: recursos familiares e suporte social.

Recursos familiares

Neste estudo, os recursos familiares foram representados pelas mães, companheiro, filhos e membros da família.

Nesse contexto, as mulheres relataram espontaneamente a importância da ajuda de suas mães no cuidado com a criança com a SCZ.

Aí assim, de vez em quando, mainba chega lá e me ajuda com ela e com as coisas de casa, porque ela não me deixa fazer nada. (M12).

Quem me ajudou muito no início, eu vou te falar uma coisa, minba mãe sempre foi meu braço direito. Ela me ajudou muito, na parte assim, da família. (M34).

Outras enfatizaram o apoio recebido do companheiro na assistência à criança, mesmo que não fosse no cuidado direto.

Graças a Deus, ele entende, ele sabe que é para o bem dela. Se for para passar a semana todinba aqui em Campina eu passo, e ele não reclama. (M12).

Assim, quando eu disse que ele ia nascer com microcefalia, ele perguntou: “Mas o que é isso?” Aí expliquei tudinbo [...] aí ele disse: “Tã com vida é o que importa, vamos lutar, né?” Eu disse: “É” Aí, graças a Deus, eu tenbo o apoio dele [...] (M18).

Ele foi supercalmo [...] sabia bem mais do que eu o assunto. Ele basicamente que me explicou mais sobre a microcefalia [...] as informações eram mais vindas dele... Isso aí foi essencial, o apoio dele. (M23).

A princípio ele também chorou, mas ele me apoiou muito [...] ele ficou dos meus 4 meses até a data que ela nasceu... Eu fiquei na casa da minba mãe [...] e ele foi compreensivo nessa parte. (M29).

Depois que C42 nasceu, ele veio embora. Ele viu que eu tava muito preocupada e disse: “Não, não tem problema, é o nosso filbo, a gente vai cuidar, eu vou te ajudar.” (M39).

Algumas mães reportaram-se aos filhos, quando questionadas quanto às pessoas que as ajudaram no processo do enfrentamento.

Depois que eu ganbei C11, meus meninos diziam: “Mãe, porque ele tá chorando?” Aí eu contei tudinbo a eles, aí M [o irmão] entendeu e disse que eu não ficasse assim, não. Ele sempre me apoiou muito [...] Geralmente quem cuida é eu e meu menino de 10 anos. (M9).

O irmão acorda logo cedo, de 6 horas já está acordando. Primeira coisa que ele faz e ir no quarto beijar ele. Aí dá bom dia e vai assistir depois. (M15).

O apoio de outros membros da família também aparece como recurso importante para enfrentar todo o contexto da adaptação da SCZ, envolvendo principalmente os familiares mais próximos, porém com pouco destaque.

Minba família abraçou de uma maneira que eu pensava que não ia abraçar. Eu pensava que iam descartar meu filbo... Mas não, hoje é tudo doido por ele. Qualquer coisa tem que ser C4. Se acontecer alguma coisa, corre pro hospital por conta de C4. (M3).

Uma pessoa da minba família que me ajudava, levando ela para casa dela de 7 até 11 horas, para que eu pudesse dormir. (M4).

Minba família. Minba família está presente o tempo todinbo, né? A sogra, as tias, avó. (M37).

Suporte social

As estratégias identificadas no contexto do suporte social estão relacionadas às pessoas presentes no cotidiano das mães que foram importantes no processo de adaptação, o uso de aplicativos, a Internet e a “fé em Deus” para o enfrentamento.

Nesse sentido, M9 contou que a prefeita da sua cidade foi escolhida para ser madrinha do seu filho, pois ajuda no que for preciso e não deixa faltar itens básicos, como o leite e as medicações. M14 destacou a cuidadora da creche; M16 lembrou da pastora da sua igreja; M18 considerou sua Agente Comunitária em Saúde (ACS); já M26 tinha muita consideração pela vizinha, que a apoiou quando foi expulsa da casa dos pais; e M36 pagava uma pessoa para ficar com a criança enquanto estava no trabalho, durante o turno da manhã.

Destaca-se também o apoio dos profissionais envolvidos no contexto do nascimento e primeiros cuidados, tanto na assistência pré-natal e hospitalar quanto no acompanhamento pela Atenção Básica. Foi observado que as falas das mulheres enaltecem o SUS.

Todos os profissionais de saúde perto da minha casa [...] quando souberam que ele tinha microcefalia, me receberam de mãos abertas [...] nunca maltrataram meu filho [...] sempre gostavam dele. Assim, quando eu fiquei de resguardo, sempre iam lá em casa visitar, perguntar se ele tava bem [...] todo mundo gostou. (M3).

Quando cheguei no hospital X, foi Dra. X primeiro, aí ela explicou pra mim, ela disse que não sabia de onde tinha vindo a microcefalia dele [...] que eu fosse passar pela equipe toda disciplinar. As meninas da fisioterapia ajudam a gente muito, a psicóloga também... porque a gente não tem só terapia e casa, terapia e casa... (M6).

Os profissionais do hospital X foram muito importantes [...] se não fosse os profissionais, a gente não teria tanta força para vir [...] Muitas vezes eu chegava em casa e chorava muito [...] mas aí tinha o psicólogo e a gente conversava muito com ela. (M15).

[...] foi o médico lá na minha cidade, doutor Y, ele é pediatra [...] quando eu fazia o pré-natal, aí eu já passava com ele, e ele falava para mim: “M34, qualquer coisa no meu telefone, me ligue, alguma coisa.” Ele sempre se preocupou comigo [...] nunca fiquei desamparada por nenhuma equipe médica, daqui da Paraíba, principalmente aqui de Campina Grande [...] já me ajudaram muito nessa luta, né? (M34).

No período da coleta de dados, algumas mães começaram a ser atendidas também por uma instituição filantrópica, e demonstraram satisfação pela assistência recebida.

Dra. X foi um refúgio que Deus colocou na vida da gente. Ela apoia muito a gente [...] Porque lá a gente não é só conhecida; a gente se tornou uma família que uma pode contar com a outra. (M29).

Porque estou com doutora X desde o começo... Lá todo mundo conhece as mães; lá toma café, fica à vontade, tem almoço. Se você quiser dormir para o outro dia fazer alguma coisa aqui. (M33).

Eu digo a todo mundo que eu tenho duas famílias. Eu tenho a família das mães da microcefalia, tanto do centro especializado em reabilitação quanto do instituto filantrópico, e a minha família de casa. Quando eu estou em casa eu sinto falta daqui. (M34).

A atuação dos profissionais de saúde é fundamental e transformadora para o alicerce familiar de crianças com a SCZ, tanto na questão do apoio e amparo no recebimento do diagnóstico quanto pelo poder que exercem durante o processo de adaptação.

Dentre os profissionais mencionados, a psicóloga de um hospital foi muito elogiada. Tanto em relação ao seu apoio, quanto à falta que fez quando foi desvinculada da instituição:

Depois que ela começou o tratamento lá no hospital X, a gente teve a psicóloga [...] foi ela que foi essencial. Tinha um grupo de mães, no começo, aí, infelizmente, acabou o grupo. (M23).

Como a gente já vem, a gente já aproveita, porque estava sendo assim, estava no mesmo horário de atendimento de C31. Aí, enquanto estava no atendimento, eu estava nela, ela faz muita falta para mim. (M29).

Não, eu já fui no hospital X, aprendi muito com a psicóloga, mas agora eu estou sem, às vezes eu me pego nervosa e digo: “Eu preciso de um psicólogo urgente!” [...] estou voltando a ficar nervosa de novo. Ela era boa demais! Agora eu estou me sentindo como se você fosse uma psicóloga... (M34).

O uso de aplicativos por meio de celulares e/ou Internet/redes sociais também apareceu como um recurso forte em todo o processo de enfrentamento.

Agora eu tô desaparecendo um pouco com o celular, que agora eu comprei, tem uns 5 meses. Aí, quando eu vou tentar ficar mais leve, tirar mais as coisas da minha cabeça, conversando com a minha cunhada. (M6).

A gente tem uma amizade grande, a gente tem um grupo no WhatsApp que tem cento e não sei quantas mães [...] o grupo é formado em Campina, mas tem gente de vários lugares [...] (M13).

Eu criei uma página e, no começo dessa página, vinha algumas mães falar que estavam grávidas, que tinham tido a Zika, e estavam com medo de ter o filho... Eu só explico que é difícil, mas é uma coisa que ajuda a nos fortalecer mais [...] mas, depois dela, eu sinto que eu tenho mais força... Quem diria que eu ia passar vários dias sozinho num hospital com uma criança doente [...] eu sempre precisava da ajuda de alguém, e hoje em dia não. Eu corro atrás de qualquer coisa por eles. (M32).

A pesquisa na Internet, apesar de muitas vezes fornecer informações negativas, foi referida como um instrumento válido, por também proporcionar conhecimento e desmistificar informações erradas.

Menina, a mídia era o que mais falava [...] minha mãe gosta muito de assistir jornal; ela sempre falava sobre a microcefalia [...] Primeiro porque a gente não sabia nem como lidar, porque é tudo novo, né? [...] a gente tem que aprender todos os dias o que era, o que poderia acontecer [...] A gente tem que trabalhar, os profissionais, psicóloga principalmente, pra conscientizar [...] porque, se a gente não sabe exatamente o que nossa criança tem, como vamos conseguir lidar com ela? [...] saber o que é a microcefalia associada ao Zika para poder tratar [...] quando você tem um conhecimento a mais, fica mais fácil de lidar com a situação para poder cuidar dela... (M23).

Assim, eu fiquei aliviada, porque, quando eu coloquei calcificação cerebral no maldito "Google", apareceu crianças que realmente vegetam, aí eu fiquei arrasada! Mas aí, quando ele falou que elas tinham microcefalia, porque tem um amigo do meu pai que tem microcefalia, e faz tudo. É, aí eu não fiquei tão arrasada, não. (M31).

Quando eu coloquei lá "ventrículo aumentado", que no caso dela ficou alterado, aumentaram um, eu botei justamente o resultado da tomografia, aí eu via aquelas cabeças enorme, eu só sabia chorar, chorar, chorar... (M36).

A busca de informações sobre a doença contribuiu para uma apreciação negativa em relação ao evento estressor. Entretanto, o conhecimento sobre a SCZ significou oportunidades no sentido de facilitar o enfrentamento e favorecer o processo de adaptação.

A fé em Deus, independente da religião, também apareceu como recurso que auxiliou no enfrentamento das mães frente à SCZ.

O que ajuda é a fé em Deus, que é a primeira coisa que a gente ter e esperar dias melhores... (M4).

Eu me acostumei com tudo dele. Eu vou contar só comigo mesmo e Deus. Eu peço a Deus para ele não adoecer, porque não tenho com outra pessoa para contar. (M25).

E pedi a Ele todo dia para me dar força e coragem, para eu não abandonar minhas filhas [...] que hoje eu sou mãe e pai para as duas. Eu sempre coloco Jesus na frente [...] Deus não vai dar um problema a uma pessoa que não sabe lutar [...] Jesus me acalmou [...] Com Jesus, eu rezo e tenho muita fé e muita devoção a Jesus. (M26).

De Deus, com certeza! Porque, se não fosse Ele, acho que nós tudinho estava era louca! Porque é tanta coisa que a gente vê, que a gente escuta, que a gente passa... Porque lá na minha cidade não só tem elas de especiais, eles não têm que só dá atenção a elas, e se não fosse Deus para dar forças nós, já estava tudo louca! (M31).

Deus sabe de tudo [...] passei a confiar em Deus, e orar, orar e disse: "Seja feita tua vontade." E até hoje eu digo... é um milagre [...] a pessoa vê o estado de outras crianças piores [...] a gente que é mãe [...] fica abalada, e fica pedindo a Deus para não passar por aquilo, e até agora [...] Deus não tem permitido, entendeu? (M36).

Os recursos familiares e o suporte social destacados consistem em recursos da comunidade e inclui familiares, amigos, serviços de saúde e instituições que auxiliam a família no processo de enfrentamento e adaptação à síndrome, sendo uma fonte indispensável de apoio informal para a família, assim como todos os demais artifícios usados pelas famílias para manter as suas relações.

Discussão

A família apresenta recursos de enfrentamento sociais, familiares e pessoais expandidos, pois, além dos recursos que existiam anteriormente, reconhece novos recursos adquiridos após a crise, que, em conjunto, contribuem para o enfrentamento⁽³⁾.

Nesse momento, são necessárias mudanças efetivas no funcionamento familiar, a fim de reestabelecer o equilíbrio e a organização, nos quais os recursos familiares procuram promover suporte nas demandas encontradas, por meio de mecanismos como recursos e capacidades de que a família dispõe para enfrentar as adversidades. Quanto maior o número de recursos familiares e sociais disponíveis para a família, maior sua adaptabilidade⁽³⁾.

Esse apoio social encontrado é importante para facilitar o processo de adaptação familiar, visto que é considerado um dos principais intercessores no percurso entre o diagnóstico da doença, o ajustamento, a vivência da crise e a adaptação familiar⁽³⁾. Além do apoio emocional, o apoio social oportuniza à família partilhar experiências e o fortalecimento da autoestima⁽⁶⁾.

A cumplicidade do companheiro transmite segurança à mãe, já que é um momento em que

ela sente-se compreendida e percebe a proteção e o acolhimento recebido. Além disso, proporciona equilíbrio à relação entre a mãe e a criança⁽⁷⁾. Estudo demonstrou que muitos casais melhoraram a relação conjugal após o diagnóstico do filho, remetendo à capacidade humana de enfrentamento das adversidades e oportunidade de aprimoramento dos relacionamentos frente a uma situação de crise⁽⁸⁾. Embora alguns companheiros sejam relativamente presentes, na maioria dos casos esse apoio não existe⁽⁹⁾, situação também observada neste estudo. Quando os pais não colaboram no processo da aceitação, pode refletir na vida do casal⁽¹⁾.

O apoio do companheiro no cuidado com a criança com deficiência mostrou-se benéfico tanto para a mãe como para o filho, tendo em vista que a mãe sente-se mais segura e amparada para cuidar da criança, além de receber auxílio do companheiro para realizar as atividades.

Estudo realizado na Bahia com mães de crianças com a SCZ apontou que a deficiência de um filho pode possibilitar ajuda mútua entre os membros da família, realçando a importância do papel do pai e do núcleo familiar no processo⁽¹⁾.

As interações entre irmãos têm aparecido como fator positivo, por apresentarem a participação de outras crianças no cuidado à SCZ, visto que a mídia destacou fortemente a figura materna abnegada e o recorrente abandono pelos seus companheiros⁽¹⁰⁾.

A convivência com uma criança com um quadro crônico implica em mudanças do funcionamento familiar, refletindo diretamente na qualidade de vida⁽²⁾. A afetividade favorece a autoestima da criança, beneficiando a formação de vínculos e a estruturação da sua vida⁽¹¹⁾.

A carência de diálogo ou discussões em um momento de reestruturação do cotidiano para o tratamento do filho e a necessidade de apoio mostram um cenário de dificuldades não suportáveis⁽¹²⁾. O apoio socioemocional é considerado um fator importante de promoção de saúde mental familiar, auxiliando também no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para as dificuldades encontradas na nova rotina.

Em estudo com mãe de um bebê com microcefalia de Pernambuco foi observado que a

rede familiar de apoio é predominantemente feminina, constituída por mães, irmãs, sogras, primas⁽⁸⁾, coincidindo com os achados neste estudo. Um estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral no Rio Grande do Sul também apontou semelhanças, destacando a família como uma das principais redes de apoio e de fortalecimento⁽¹³⁾.

Os atendimentos às crianças com a SCZ no Brasil ainda são insuficientes. Para suprir essa demanda, as poucas organizações não governamentais que existem são, em sua maioria, mantidas por doações⁽¹⁴⁾.

Nos ecomapas construídos, os profissionais e serviços especializados em saúde voltados para as crianças com SCZ representaram a principal rede de apoio e suporte social estabelecida com as famílias, principalmente com as mães, que estão maior tempo com as crianças. A troca de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde podem contribuir para o partilhar das experiências de cuidado⁽¹¹⁾. Em estudo com mães de crianças com microcefalia associada ao ZIKV, todas mencionaram contentamento com a assistência dos profissionais dos serviços especializados durante a realização do tratamento, manifestando segurança, gratidão e reconhecimento⁽¹⁵⁾.

Com as emoções e os sentimentos que surgem após a confirmação do diagnóstico, acentua-se a necessidade de atenção e apoio emocional. Essa informação pode desequilibrar psicologicamente a mulher e a família, que passarão a necessitar de reorganização, ressaltando a importância de os profissionais de saúde assumirem interação em todos os momentos da assistência⁽¹⁾.

Durante a gestação e o puerpério, as mulheres tendem a ficar mais vulneráveis ao aparecimento de sofrimento psíquico. Torna-se importante o estabelecimento de uma parceria entre os serviços de saúde e os familiares, com o objetivo de oferecer e proporcionar uma escuta e acolhida cuidadosas, levando à formação de um cuidado compartilhado⁽¹⁶⁾. Nesse contexto, as mães tornam-se mais vulneráveis quando existem poucas redes de apoio disponíveis, dificultando a criação de estratégias que proporcionem um bom acolhimento e suporte psicológico⁽¹⁷⁾.

Dessa forma, torna-se importante instituir programas e redes de apoio com profissionais da saúde que proporcionem atenção integral tanto para as mães quanto para as crianças.

A análise dos ecomapas e genogramas permitiu identificar também grupos formados pelas mães de crianças que são acompanhadas no serviço de referência, como também em uma instituição filantrópica do município, ambos consideradas importantes não apenas na questão assistencial, mas principalmente como apoiadores. O genograma revelou a composição familiar e as relações estabelecidas entre seus entes e os núcleos de cuidado, potencializando o cuidado continuado e prolongado exigido pelas crianças com a SCZ. O ecomapa mostrou a atuação das redes de apoio, dinâmica dos serviços, acesso à assistência em saúde, medicamentos e transporte, tendo sido importante para a construção das demandas de vulnerabilidades encontradas.

Esse apoio não encontrado na família consanguínea mostra-se em vínculos construídos com outras mães e cuidadoras em reuniões de organizações não governamentais, em atendimentos ou outros eventos voltados para crianças com a SCZ⁽¹⁸⁾. Nesses espaços, estabelece-se uma rede de apoio emocional, proteção, troca de saberes e informações, assim como compartilhamento de vivências, sendo de muita importância para elas^(6,19).

O encontro e as informações adquiridas com outras mães que atravessam a mesma experiência torna-se um elemento de fortalecimento individual e coletivo⁽²⁰⁾. O suporte social é essencial nas partilhas das relações interpessoais que fornecem suporte emocional entre os membros da família e sustentáculo de rede^(3,21).

Em estudo com mães de crianças com malformação, além da presença da rede familiar e de profissionais de saúde, outros fatores que se mostraram importantes no processo de aceitação de pais de crianças portadoras de malformação congênitas foram o apoio de amigos e de grupos em redes sociais nos quais as mães participam⁽⁷⁾, o que também foi observado neste estudo. Inferre-se que a troca de experiências possíveis nas

redes sociais funciona como um suporte emocional, modificando a apreciação e encorajando a enfrentar o evento estressor.

A Internet e outros instrumentos de comunicação são ferramentas que podem facilitar o acesso à informação, porém devem ser utilizados com cautela devido a algumas influências sobre as práticas de saúde. O acesso à informação de confiança deve ser criterioso, eliminando notícias equivocadas que circulam nas redes sociais⁽²²⁾.

Ao passar por momentos difíceis, muitas pessoas apegam-se à espiritualidade e à fé como forma de enfrentamento frente à situação vivenciada. O estudo demonstrou que, no contexto de cuidar de uma criança com a SCZ não é diferente, já que as mães sentiam-se mais seguras e confiantes ao se apoiarem na força da fé.

Nesse processo de cuidado a criança com deficiência, acreditar em algo superior é importante, pois ajuda a família a enfrentar as situações adversas e superar os sentimentos negativos que surgem⁽¹¹⁾. A fé surge como fonte de força, conforto e esperança na luta contra a doença, na tentativa de entender o motivo de estar passando por aquela situação⁽²³⁾.

A fé também serviu como uma proteção para mães frente à possibilidade da existência de malformações fetais para o filho que estavam esperando, assim como força para superar as dificuldades⁽²²⁾, buscando, muitas vezes, nesse apoio, o conforto dos momentos difíceis⁽¹⁾.

Além das estratégias, procurou-se registrar no diário de campo, as singularidades identificadas em cada experiência, em meio a silêncios, choros, angústia, medo, desconhecimento, resignação, mas, também, a força expressada pelas participantes por meio de suas dores. A quietude de algumas e o desabafo e abraços fortes de outras trouxeram emoção.

Assim, com base nos discursos de mães, foi possível conhecer que os recursos familiares e o apoio social são importantes no processo de enfrentamento das mães e de familiares da criança com a SCZ. Dentre eles, a fé foi um dos recursos mais presentes, sendo uma forma de fortalecimento utilizada por elas no enfrentamento das

vulnerabilidades, encontrando conforto e esperança na luta pela superação.

Esta pesquisa apresentou como limitação a dificuldade em encontrar mães e familiares para participarem da pesquisa, podendo ser considerado um viés, por ter entrevistado apenas mulheres. Mesmo estando em um serviço especializado, em muitos momentos, a aproximação foi dificultada ainda pela restrição de tempo, devido aos horários estabelecidos de transporte para retorno às suas residências, muitas vezes localizadas em outros municípios.

A expectativa é de que, com a realização deste estudo, a equipe de saúde procure estar capacitada para o acolhimento e o reconhecimento de sinais de problemas emocionais, psicológicos e sociais das mães e familiares de crianças com SCZ.

Considerações Finais

Durante as entrevistas, foi importante ouvir como a rede e os conhecimentos estiveram presentes entre as mães de crianças com SCZ, muitas vezes reportando ao não dito. Os recursos familiares apareceram enfraquecidos e o suporte social foi importante para que elas encontrassem forças para vivenciar essa nova fase de vida. Entretanto, verificou-se a inexistência de uma rede articulada de cuidado com essas mulheres, assim como a ausência de redes de lazer, confirmando situação de exclusão e vulnerabilidade social. Isso pode dificultar a aceitação e o enfrentamento familiar.

São muitas as possibilidades e cada mulher procurou buscar um caminho singular, de acordo com a sua realidade e necessidade em busca do equilíbrio. O uso do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e acomodação familiar favoreceu a compreensão sobre o processo no qual algumas mães adaptaram-se mais, outras menos. Observou-se que as vidas dessas mulheres, pela complexidade e dinâmica individual, a cada momento requeriam novas adaptações.

De forma geral, entendendo a resiliência como um processo adaptativo e dinâmico existente após um período de crise, neste caso determinado pela SCZ, observou-se que as estratégias

utilizadas pelas mulheres e seus familiares, mesmo num contexto social de fragilidades, permitiram-lhes reorganizar-se e adaptar-se à nova situação.

Durante o processo de adaptação, é importante que os profissionais de saúde envolvidos observem o momento vivenciado e proporcionem suporte social, englobando as relações interpessoais dentro e fora do âmbito familiar. Tendo em vista as causas psicológicas envolvidas, poderão ser criados espaços terapêuticos de escuta e troca de experiências com outras mães.

Colaborações

1 – concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Alexciana Santos da Silva, Graziela Brito Neves Zboralski Hamad e Kleyde Ventura de Souza;

2 – redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Alexciana Santos da Silva e Graziela Brito Neves Zboralski Hamad;

3 – aprovação final da versão a ser publicada: Graziela Brito Neves Zboralski Hamad.

Referências

1. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev baiana enferm.* 2018;32:e26350. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>
2. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc saúde colet.* 2016;21(10):3297-302. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>
3. McCubbin MA, Mccubbin HI. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. *Families, Health & Illness: perspectives on coping and intervention.* St Louis: Mosby-Year Book; 1993. p. 21-63.
4. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2016.

5. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília (DF); 2012 [cited 2020 Apr 10]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
6. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Bryne B. Family Resiliency in Childhood Cancer. *Fam Relat.* 2002;51(2):103-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00103>
7. Silveira MMM, Mota MC, Fernandes TM, Teles GA. Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. In: Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, 4, 2015, Aracaju, SE. Anais (on-line) Aracaju: Universidade Tiradentes; 2015 [cited 2021 Jun 10]. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/59/57>
8. Sá SAAG, Galindo CC, Dantas RS, Moura JC. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2020;36(2):e00246518. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00246518>
9. Pinheiro DAJP, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cad Gen Divers.* 2017;3(2):113-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22216>
10. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface.* 2018;22(66):697-708. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0930>
11. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2013 [cited 2021 Jun 10];12(4):736-43. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en/lil-735644>
12. Barros SMM, Monteiro PAL, Neves MB, Maciel GTS. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova perspect sist* [Internet]. 2017 [cited 22 Jun 2021];26(58):38-59. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000200004
13. Lazzarotto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Erechim* [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec 15]; 37(140):61-72. Available from: https://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf
14. Silva HF, Camilo JM. Os efeitos colaterais da culpa: mães de crianças microcefálicas sobre o uso de anticonvulsivantes. *Psicologia* [Internet]. 2017 [cited 2020 Dec 16]. Available from: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?os-efeitos-colaterais-da-culpa-maes-de-criancas-microcefalicas-sob-o-uso-de-anticonvulsivantes&codigo=A1157&area=d9
15. Nunes J, Pimenta DN. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova.* 2016;(98):21-46. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-6445021-046/98>
16. Barbosa SN. A Formação das redes de apoio em torno da microcefalia e síndrome Congênita do Zika. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2016 [cited 2021 Jul 6]. Available from: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/29375/2/nathalia_barbosa_icict_espec_2016.pdf
17. Grossi FRS, Crisostomo KN, Souza RS. Vivências de mães de filhos/as com deficiência: uma revisão sistemática. *Rev HÍGIA* [Internet]. 2016 [cited 22 Jun 2021];1(2):134-47. Available from: <http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/view/139>
18. Valim T. “ELAS”, de Stephane Ramos (24 minutos, 2017) *Anu Antropol* [Online]. 2018 [cited 2021 Jul 5];43(1):463-8. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=599863768016>
19. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud.* 2018;23:1-15. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.40178>
20. Mendes AG, Campos DS, Silva LB, Lopes ME, Arruda LO. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Ciênc saúde coletiva.* 2020;25(10):3785-94. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>
21. McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. *Family Measures: Stress, Coping and Resiliency. Inventories for Research and Practice.* Honolulu, US: Copyright; 2001.
22. Silva AB, Damazio CR, Santana LS. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. *Psicol.pt* [Internet]. 2018 [cited 2021 Mar 4];1-11. Available from:

- <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1181.pdf>
23. Pinho CM, Dâmaso BFR, Gomes ET, Trajano MFC, Andrade MS, Valença MP. Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(2):392-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0170>
- Recebido: 26 de agosto de 2021
Aprovado: 7 de janeiro de 2022
Publicado: 11 de abril de 2022



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.