



MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS: DESAFIOS E ENFRENTAMENTO

Rhebeca Almeida Marchiore^{1*} (IC), Mônica Izabella Chagas Moreira² (PQ), Cejane Oliveira Martins Prudente¹ (PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹ (PQ)

¹ Universidade Estadual de Goiás (UEG), Unidade Universitária de Goiânia - ESEFFEGO, Av. Oeste, 56-250, Setor Aeroporto, Goiânia - GO, 74075-11.

² Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Av. Universitária, 1.440, Setor Leste Universitário, Goiânia - GO, 74605-050.

* rhemarchiore@gmail.com

Resumo: No Brasil, em 2015, houve aumento de nascidos com microcefalia, posteriormente comprovou-se a relação entre esses casos e a infecção materna pelo Zika vírus (ZIKV). Os bebês infectados apresentam quadro complexo de malformações congênitas e deficiências múltiplas, nomeado Síndrome Congênita de Zika (SCZ). Eles necessitam de tratamento especializado e cuidado por longo prazo e as mães são as principais cuidadoras. Objetivou-se conhecer os desafios e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães das crianças com microcefalia pelo ZIKV. Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética (2.453.554), de cunho qualitativo, com referencial na Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 12 mães, em atendimento em uma instituição pública de Goiânia, Goiás, Brasil. As mães foram convidadas para entrevistas individuais, gravadas em áudio, transcritas e analisadas. A análise dos dados permitiu elaborar três categorias: '*Estresse Informacional*', '*Estresse Emocional*' e '*Estresse Social*'; além da categoria '*Estratégia de Enfrentamento*'. As mães sofrem com altas demandas, estão em processo de adoecimento emocional, pois há variados desafios e poucos recursos para enfrentá-los. É necessário melhor informar sobre o diagnóstico da SCZ, urgência de políticas públicas e suporte vitalício para a que criança e a mãe sejam melhor assistidas. Palavras-chave: Síndrome congênita de Zika. Estresse. Bem-Estar Materno.

Introdução

Autoridades sanitárias brasileiras declararam uma epidemia de saúde pública em 2015, após alto índice de nascidos com infecção congênita pelo Zika vírus (GARCIA, 2018). Entre 2015 e 2020, houve 3.563 casos registrados no Brasil, sendo 2.207 pertencentes ao Nordeste (BRASIL, 2020). O ZIKV se manifesta nas crianças pela Síndrome Congênita de Zika, um quadro clínico complexo, com deficiência nas funções neuromotoras, cognitivas, sensoriais e da linguagem. As crianças precisam ser acompanhadas e tratadas durante toda a vida (ARAÚJO *et al.*, 2016; CORTES *et al.*, 2018).

Raramente o diagnóstico antecede o parto, momento de felicidade materna, que se mistura a culpa pelo contágio pelo ZIKV (ALVES *et al.*, 2020). As principais cuidadoras das crianças são as mães, que anseiam o futuro com uma criança





saudável. Por isso, é necessário entender os desafios vivenciados, como a precariedade dos recursos financeiros, sociais e informacionais, além da necessidade de redimensionamento da dinâmica familiar (WILLIAMS *et al.*, 2019). Para lidar com a intensa rotina de cuidados da criança, as mães abandonam os planos de vida. Emprego, estudos, vida social e tempo com a família são abdicados em prol da dedicação à maternidade. Com isso, elas adoecem emocional e fisicamente, causado em parte pelo estresse e desamparo (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021; PEREIRA *et al.*, 2020).

Assim, objetivou-se conhecer os desafios e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães das crianças com microcefalia pelo ZIKV.

Material e Métodos

Estudo exploratório e descritivo, desenvolvido com metodologia qualitativa, sustentado pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), que permitiu compreender os principais desafios e estratégias de enfrentamento materno. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da PUC Goiás, parecer nº 2.453.554 e seguiu as diretrizes da resolução 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados aconteceu em um centro estadual de reabilitação, que é uma instituição filantrópica, referência no atendimento a pessoas com deficiência.

O convite para as mães participarem foi feito de forma individual e privativa, após a criação de um vínculo com o pesquisador. As mães foram esclarecidas e puderam manifestar o aceite pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas (guiadas por um roteiro norteador) foram gravadas em áudio e abordaram relatos do contexto de cuidar de um filho com microcefalia pelo ZIKV, especialmente os desafios e as estratégias de enfrentamento. Foram coletados dados socioeconômico familiar e biológico por meio de questionários.

A amostra foi por conveniência e construída por saturação teórica. Participaram 12 mães, que eram as principais cuidadoras da criança com o diagnóstico de microcefalia pelo ZIKV.

A análise de dados contou com coleta e transcrição de entrevistas, codificação linha a linha, elaboração de memorandos, codificação axial, codificação seletiva (eleição das principais categorias, revisão do modelo teórico e construção do





esquema). Durante as entrevistas, o pesquisador tomou notas em um diário de campo, e as etapas de coleta progrediram cíclica e simultaneamente, permitindo consultar ou retomar as anotações em qualquer momento para seguir o rigor metodológico da TFD.

Resultados e Discussão

Participaram 12 mães com média de idade de 32,5 anos. Cinco participantes possuíam ensino superior, cinco ensino médio e duas possuíam ensino fundamental, as famílias tinham escassez de recursos financeiros. Dez mães eram casadas, uma divorciada e uma solteira.

As **Fontes de estresse relacionadas à maternidade** se subdivide em **Estresse emocional, Estresse informacional e Estresse social**. O **Estresse emocional** descreveu o processo de luto pela criança saudável esperada, o receio de lidar com as deficiências e limitações e o temor da morte da criança. O **Estresse informacional** foi representado pela precariedade na comunicação do diagnóstico de SCZ e a falta de orientações da equipe multiprofissional que direcionem as estratégias de enfrentamento. O **Estresse social** evidenciou a falta de apoio familiar, a solidão, o desamparo do mercado de trabalho e de políticas públicas. Além disso, as mães ainda lidam com preconceito.

Já as **Estratégias de enfrentamento materno** são restritas e pouco resolutivas, expressa por sentimentos através do choro, a busca pela psicoterapia, a procura por instituições religiosas, as pesquisas sobre SCZ na *internet*, a tentativa de proporcionar diversos tratamentos para a criança e o empenho em conviver mais com a família e a instituição de saúde, como rede de apoio.

Mães de crianças com SCZ têm mais probabilidade de manifestar estresse, ansiedade e depressão do que mães de criança sem acometimento. A frequência assídua em centros de reabilitação infantil, as tarefas domésticas e os cuidados com a criança levam ao isolamento materno de atividades de vida diária e laboral (BULHÕES *et al.*, 2020; KUPER *et al.*, 2019).

O cuidado excessivo com a criança e o abandono das atividades de vida se dão pela complexidade da síndrome, que exige tratamento amplo, intensivo e especializado. A readaptação familiar contribui para a promoção da saúde materna,





tal como a construção de novas amizades e a procura por grupos de apoio (DUARTE *et al.*, 2019; HAMMAD; SOUZA, 2019).

Por meio do fomento de saúde básica, as políticas públicas podem garantir a prevenção das infecções pelo ZIKV. Com mais estudos e incentivo à vacinação, uso de repelentes, e acessibilidade ao saneamento básico, pode-se ter qualidade de vida e combate de novas epidemias (PEPE *et al.*, 2020).

Considerações Finais

O estresse é gerado por vários aspectos da vida materna, como o emocional, informacional e social. Os principais desafios emocionais são o impacto ao receber o diagnóstico de microcefalia pelo ZIKV, o luto pelo filho saudável esperado, o receio com as deficiências da criança e o medo da morte da criança. Já os desafios informacionais se encontram na forma branda de apresentação do quadro do ZIKV, o que faz com que os profissionais da saúde não suspeitem da gravidade e tampouco saibam orientar a mãe e a família. Socialmente falando, há estresse pelo pouco apoio governamental e familiar, além do abandono dos sonhos e do emprego, que ocorre pela inflexibilidade do mercado de trabalho e a sobrecarga de cuidados com a criança. As estratégias de enfrentamento ainda são frágeis e precisam ser estruturadas para que as mães consigam lidar com os desafios a longo prazo.

Agradecimentos

Agradecemos todas as organizações que permitem o funcionamento de Universidades públicas, especialmente a Universidade Estadual de Goiás, que possibilitou juntamente ao CNPq que este estudo se desenvolvesse e fosse financiado. Ao CRER, que permitiu as coletas de entrevistas. A fisioterapeuta Mônica Izabella Chagas Moreira, que coletou as entrevistas e gentilmente cedeu seus dados a nova análise. E enorme gratidão às mães que cederam seus relatos de experiência, abriram-se emocionalmente e contribuíram com o avanço dos cuidados de saúde materna brasileira.

Referências

ALVES, J. P. *et al.* Representações sociais de mães e pais sobre crianças com paralisia cerebral. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, 2020.

ARAÚJO, T. V. B. *et al.* Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 16, n. 12, p. 1356–1363, 2016.





AZEVEDO, C. S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. F. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface (Botucatu)**, v. 25, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020, até a SE 45. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, v. 51, n. 47, 2020.

BULHÕES, C. S. G. *et al.* História oral de mães de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 29, 2020.

CORTES, M. S. *et al.* Clinical assessment and brain findings in a cohort of mothers, fetuses and infants infected with ZIKA virus. **American Journal of Obstetrics & Gynecology**, v. 218, n. 4, 2018.

DUARTE, J. S. *et al.* Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019.

GARCIA, L. P. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Brasília. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada**, 2018.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Escola de Enfermagem Anna Nery**, v. 23, n. 4, 2019.

KUPER, H. *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 Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 9, 2019.

PEPE, V. L. E. *et al.* Proposta de análise integrada de emergências em saúde pública por arboviroses: o caso do Zika vírus no Brasil. **Saúde Debate**, v. 44, n. 2, p. 69-83, 2020.

PEREIRA, I. O. *et al.* Parental stress in primary caregivers of children with evidence of congenital Zika Virus infection in Northeastern Brazil. **Maternal and Child Health Journal**, 2020.

WILLIAMS, N. A. *et al.* Anxiety and depression among caregivers of young children with Congenital Zika Syndrome in Brazil. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 15, p. 2100 - 2109, 2019.

