



# Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus

*Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome*

*Repercusiones psíquicas en madres de niños con síndrome congénito por el virus del Zika*

Camilla de Sena Guerra Bulhões<sup>1</sup>

Jeferson Barbosa Silva<sup>1</sup>

Marina Nascimento de Moraes<sup>1</sup>

Altamira Pereira da Silva Reichert<sup>1,2</sup>

Maria Djair Dias<sup>1,2</sup>

Ana Maria Almeida<sup>3</sup>

1. Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, PB, Brasil

2. Universidade Federal da Paraíba, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva. João Pessoa, PB, Brasil

3. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil

## RESUMO

**Objetivo:** investigar as repercussões psíquicas em mães de crianças com complicações decorrentes da Síndrome Congênita pelo Zika Vírus. **Método:** Estudo transversal com abordagem mista sequencial em duas etapas, realizado em uma Regional de Saúde de um estado do Nordeste. Participaram da primeira etapa da investigação, referente à aplicação do Self-Reporting Questionnaire, 15 mães. Na segunda etapa, foram realizadas entrevistas com 13 mães. A análise se deu por meio de um software estatístico (etapa 1) e pela técnica de análise de conteúdo (etapa 2). **Resultados:** Observou-se que 10 mulheres apresentaram resultado positivo para o sofrimento mental. Na etapa qualitativa, destacaram-se nos relatos: o medo da perda/morte ou não evolução do quadro da criança, a exaustão física e psicológica em decorrência dos cuidados contínuos e o aparecimento/agravamento de conflitos que repercutem negativamente na dinâmica familiar. **Conclusão e implicações para prática:** Os resultados apontam a necessidade de ações de educação em saúde, de modo a viabilizar troca de saberes, práticas e experiências; oferta de apoio psicossocial básico e fortalecimento de redes de apoio no sistema formal e informal de saúde, visando criar/ampliar equipamentos para auxiliar no autocuidado e empoderamento das identidades e potencialidades destas mulheres.

**Palavras-chave:** Zika Vírus; Microcefalia; Mães; Saúde Mental.

## ABSTRACT

**Objective:** To investigate the psychic repercussions of mothers of children with complications due to Zika Virus Congenital Syndrome. **Method:** Cross-sectional study with a two-step sequential mixed approach conducted in a Health Regional of a Northeast state. Participated in the first stage of the investigation, regarding the application of the Self-Reporting Questionnaire, 15 mothers. In the second stage, interviews were conducted with 13 mothers. The analysis was performed using statistical software (step 1) and the content analysis technique (step 2). **Results:** It was observed that 10 women had a positive result for mental suffering. In the qualitative stage, the following stands out in the reports: the fear of loss/death or non-evolution of the child's condition, physical and psychological exhaustion as a result of continuous care, and the appearance / worsening of conflicts that negatively affect family dynamics. **Conclusion and Implications for practice:** The results point to the need for health education actions in order to enable the exchange of knowledge, practices, and experiences; offering essential psychosocial support and strengthening support networks in the formal and informal health network, aiming to create/expand equipment to assist in self-care and empowerment of these women's identities and potentials.

**Keywords:** Zika Virus; Microcephaly; Mothers; Mental health.

## RESUMEN

**Objetivo:** investigar las repercusiones psíquicas de las madres de niños con complicaciones debido al síndrome congénito del virus del Zika. **Método:** Estudio transversal con enfoque mixto secuencial de dos etapas, realizado en una Regional de Salud de un estado del noreste brasileño. En la primera etapa de la investigación, mediante la aplicación de un cuestionario de autoevaluación -Self-Reporting Questionnaire-, participaron 15 madres. En la segunda etapa, se realizaron entrevistas con 13 madres. El análisis se realizó utilizando software estadístico (etapa 1) y la técnica de análisis de contenido (etapa 2). **Resultados:** Se observó que 10 mujeres presentaron resultados positivos ante el sufrimiento mental. En la etapa cualitativa, se destaca lo siguiente en los informes: el miedo a la pérdida / muerte o a la no evolución de la condición del niño, el agotamiento físico y psicológico como resultado de la atención continua y la aparición / empeoramiento de conflictos que afectan negativamente la dinámica familiar. **Conclusión y Implicaciones para la práctica:** los resultados apuntan a la necesidad de desarrollar acciones de educación para la salud, a fin permitir el intercambio de conocimientos, prácticas y experiencias; ofreciendo apoyo psicossocial básico y fortaleciendo las redes de apoyo en la red de salud formal e informal, con el objetivo de crear / expandir equipos para ayudar en el autocuidado y el empoderamiento de la identidad de estas mujeres y así contribuir a que puedan desplegar su potencial.

**Palabras clave:** Virus Zika; Microcefalia; Madres; Salud mental.

### Autor correspondente:

Jeferson Barbosa Silva.

E-mail: jefersonbarbosasilva@gmail.com

Recebido em 13/08/2019.

Aprovado em 09/12/2019.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230

## INTRODUÇÃO

O nascimento de um bebê interfere na dinâmica e interação familiar e leva a mudanças na estrutura e no cotidiano das famílias, podendo envolver uma gama de sentimentos, sobretudo ansiedade, angústia, insegurança e medo, que podem estar presentes desde o período gestacional. Esses sentimentos podem se intensificar quando esse bebê tem uma deficiência, e desencadear repercussões na vida, no comportamento e nas emoções de todos os membros da família, podendo fragilizar a relação entre o binômio mãe/filho. Descobrir uma deficiência, muitas vezes, acarreta uma verdadeira trajetória de dificuldades, como o desconhecimento sobre o cuidar, a sensação de culpa, impotência e dependência.<sup>1</sup>

Como agravante dessa situação, percebe-se que a assistência prestada nessa circunstância é direcionada totalmente à criança, que se torna o foco principal do cuidado, com um enfoque prioritário na melhoria do seu quadro clínico. Destarte, o aspecto psicológico da família, em especial da mãe, é negligenciado, restando a esta apenas o papel de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais.<sup>2</sup>

A Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZ) foi considerada um evento inusitado de alteração do padrão da ocorrência de registros de microcefalia em recém-nascidos no país, a partir do ano de 2015. Por desconhecimento, profissionais de saúde e familiares embarcam em trajetórias incertas acerca do potencial do desenvolvimento da criança e na busca de melhor qualidade de vida para as crianças acometidas, mas enfrentam um futuro incerto repleto de barreiras que, ainda, se apresentam intransponíveis.<sup>3-5</sup>

A família que recebe o diagnóstico da deficiência no seu filho enfrenta grandes dificuldades e batalhas, uma vez que a quebra da idealização do filho perfeito pode afetar negativamente o exercício da maternagem, que tem relação direta com o feto, o cuidado e o carinho desenvolvidos pela mãe ao se vincular com seu bebê. No caso do diagnóstico da SCZ, as crianças apresentam um quadro de deficiências múltiplas e o impacto desse evento inusitado pode gerar repercussões com proporções e magnitudes maiores, pois se trata de algo novo em relação à saúde, ao social, previdenciário e emocional.<sup>6</sup>

Portanto, as famílias de crianças com complicações de saúde decorrentes da SCZ necessitam ser alvo de uma atenção especial, considerando que vivenciam realidades marcadas por diversos obstáculos. Frente a isto, torna-se imprescindível que as equipes de saúde considerem as condições desses cuidadores, a fim de propiciar oportunidades de superar adversidades vividas e minimizar o sofrimento diante do nascimento de um filho com a síndrome.

Perante o exposto, o objetivo do estudo foi investigar as repercussões psíquicas em mães de crianças com complicações decorrentes da SCZ.

Nesse sentido, ao abordar tais repercussões psíquicas, este estudo busca promover uma ampliação do debate acerca da necessidade de olhar diferenciado e integral a estas famílias, que necessitam de cuidados e recursos institucionais diferenciados e efetivos.

## MÉTODO

Trata-se de estudo transversal do tipo exploratório e descritivo, com abordagem mista sequencial em duas etapas. Os estudos de métodos mistos são caracterizados como um procedimento de coleta, análise e combinação de técnicas de pesquisa quantitativa e qualitativa em um mesmo desenho. Tem a finalidade de promover o entendimento sobre o fenômeno de escolha de uma forma que não se obteria com a utilização de somente uma única abordagem, devendo considerar quatro aspectos principais: distribuição de tempo, atribuição de peso, combinação e teorização.<sup>7,8</sup>

A pesquisa foi realizada em uma Regional de Saúde de um estado do Nordeste, a qual atende e é referência para dez cidades. A escolha da regional se deu pelo fato de compreender uma região em que 80% dos seus municípios tiveram casos de Síndrome Congênita do Zika Vírus, além da necessidade de mostrar a realidade de uma população que vive afastada dos grandes centros urbanos, sendo assim um público que encontra mais dificuldades pela escassa disponibilidade de serviços, recursos humanos e materiais para prestação do cuidado às crianças com SCZ.

A população do estudo foi composta por todas as mães que possuíam filhos com a SCZ nos municípios que formam a referida Regional de Saúde, totalizando 16 casos confirmados, de acordo com as informações da vigilância em saúde da região. Após o contato prévio por telefone para explicar os objetivos da pesquisa, 15 genitoras se dispuseram a participar, sendo neste momento realizado o agendamento do dia e horário para aplicação dos questionários.

As participantes deste estudo tinham entre 18 e 30 anos, eram majoritariamente casadas, possuíam, em média, dois filhos, e exerciam atividades laborativas voltadas ao cuidado dos de suas crianças e atividades do lar.

A primeira etapa do estudo aconteceu entre julho e dezembro de 2017 e envolveu a aplicação de um questionário sociodemográfico e o instrumento psicométrico *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20).

O SRQ-20 é um instrumento com reconhecimento internacional, traduzido e validado para oito idiomas e utilizado em diversos países com contextos culturais diferentes, alcançando níveis de desempenho aceitáveis no tocante à sensibilidade, especificidade e valores preditivos.<sup>9</sup> O instrumento apresenta como aspectos positivos o desempenho satisfatório na análise de indicadores de sofrimento mental, sua fácil compreensão e rápida aplicação, diminuindo assim os custos operacionais.<sup>10,11</sup>

A versão em português do SRQ adotou os vinte primeiros itens da escala original, subdivididos em quatro domínios: "Humor depressivo/ansioso", "Sintomas somáticos", "Decréscimo da energia vital" e "Pensamentos depressivos". Estes itens permitem investigar morbidade não psicótica, que é confirmada, segundo o ponto de corte, caso haja sete ou mais afirmações positivas dentre os itens. Ressalta-se que instrumento auxilia a detecção de sintomas sugestivos de algum transtorno mental, porém não infere um diagnóstico específico de transtorno existente.<sup>10</sup>

Os dados foram digitados e codificados em uma planilha eletrônica e apresentados por meio da análise da frequência absoluta e relativa das variáveis.

Como forma de ampliar a compreensão dos dados numéricos primários e levando em consideração que a população era restrita, as participantes da primeira etapa foram convidadas a colaborar em uma segunda etapa do estudo. Esta etapa teve uma abordagem qualitativa, adotou-se como técnica de coleta de dados a entrevista com um roteiro semiestruturado para melhor apreender a vivência dessas mães e as repercussões que a rotina de cuidados contínuos exercia em sua saúde mental.

As entrevistas foram realizadas após contato telefônico para agendamento de local e horário de acordo com a disponibilidade de cada participante. Ao fim, colaboraram com esta segunda etapa 13 mães que aceitaram e tiveram condições de participar.

A coleta de dados ocorreu a partir do mês de janeiro a junho de 2018, com as entrevistas sendo realizadas em ambiente reservado, a partir da seguinte questão norteadora: “Como você se sentiu ao descobrir/saber que seu filho tem a síndrome congênita pelo Zika vírus?”. Para manter o anonimato das participantes atribuímos o nome Mãe seguida do numeral cardinal de sequência da entrevista.

A compreensão do material empírico foi conduzida pela técnica de análise de conteúdo, que compreendeu três

etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e o tratamento através de inferências e interpretações.<sup>12</sup> Essa análise proporcionou a triangulação dos dados, a partir da qual o analista realiza uma interrelação entre as suas percepções, o material produzido (*corpus documental*, tom vital e eixo temático) e a literatura pertinente, a fim de aprofundar o olhar sobre o fenômeno investigado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob protocolo de aprovação 2.175.245. A coleta de dados ocorreu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas participantes.

## RESULTADOS

Entre as mães colaboradoras desta pesquisa, a prevalência de sofrimento mental identificada pela SRQ-20 foi de 66,7% (n=10), segundo o ponto de corte adotado no estudo (resultado  $\geq 7$  afirmações positivas).

A seguir, a Tabela 1 apresenta o resultado da frequência das respostas do SRQ-20 de acordo com os grupos de sintomas psiquiátricos.

**Tabela 1.** Distribuição das frequências de respostas do *Self-Reporting Questionnaire* alocadas por domínio. Pernambuco; 2019.

Perguntas do SRQ-20	Sim		Não	
	N	%	n	%
<b>Grupo 1: Humor depressivo/ ansioso</b>				
Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?	12	80	3	20
Assusta-se com facilidade?	6	40	9	60
Tem se sentido triste ultimamente?	7	46,7	8	53,3
Tem chorado mais do que costume?	4	26,7	11	73,3
<b>Grupo 2: Sintomas somáticos</b>				
Você tem dores de cabeça frequentes?	7	46,7	8	53,3
Dorme mal?	6	40	9	60
Tem sensações desagradáveis no estômago?	2	13,3	13	86,7
Tem falta de apetite?	5	33,3	10	66,7
Tem má digestão?	5	33,3	10	66,7
Tem tremores nas mãos?	3	20	12	80
<b>Grupo 3: Decréscimo da energia vital</b>				
Você se cansa com facilidade?	6	40	9	60
Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	9	60	6	40
Tem dificuldades para tomar decisões?	11	73,3	4	26,7
Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa-lhe sofrimento)?	6	40	9	60
Tem dificuldades de pensar com clareza?	10	66,7	5	33,3
Sente-se cansado (a) o tempo todo?	8	53,3	7	46,7
<b>Grupo 4: Pensamentos depressivos</b>				
Tem perdido o interesse pelas coisas?	4	26,7	11	73,3
Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	3	20	12	80
Tem tido ideia de acabar com a vida?	5	33,3	10	66,7
É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	2	13,3	13	86,7

Fonte: pesquisa direta, 2019.

Considerando que o número de participantes não permitiria um aprofundamento da análise dos dados, incluindo associações entre as variáveis estudadas, mas compreendendo que as mães de crianças com SCZ apresentavam sinais

de sofrimento, optou-se pela análise qualitativa, pois esta fornece subsídios para a interpretação de cada domínio da escala. Assim, as falas foram categorizadas por domínios no Quadro 1.

**Quadro 1.** Discurso das participantes do estudo alocados de acordo com os domínios do *Self-Reporting Questionnaire*. Pernambuco; 2019.

Domínio	Falas das colaboradoras
Humor depressivo/ansioso	<p><i>Meu maior medo é que ela morra, tenho medo de perdê-la. Eu faço de tudo para não pensar nisso (Mãe 1). Meu sentimento de mãe e mulher desde que soube da doença dele é de medo, tenho muito receio, que ele cresça, não fale e não ande, aí com isso fico mais triste ainda (Mãe 5). Eu ainda fico triste, mexida porque, às vezes, eu chego no posto e vejo as mesmas crianças, da mesma idade dela, já andando, e ela ainda no meu braço (Mãe 12). É triste sabe por que acho que a gente é bastante esquecida e para conseguir as coisas tem que entrar na justiça (Mãe 4). No dia-a-dia com ele às vezes fico muito estressada, meu marido não me ajuda muito, mesmo sem estar trabalhando. Nunca tive nenhum acompanhamento para mim como mãe dele, nem com psicólogo, ninguém nunca perguntou como eu estava (Mãe 2). Enquanto mulher mudou muita coisa, desenvolvi depressão e outras coisas, tudo começou depois que ela nasceu e descobri que era especial. Sou acompanhada pelo CRAS, tomo medicação controlada (Mãe 8).</i></p>
Sintomas Somáticos	<p><i>Normalmente, eu viajo de madrugada e não durmo muito porque tenho que acordar às três horas da manhã para viajar às quatro horas da manhã. Às vezes, dá um sono, a gente quer dormir e não pode (Mãe 1). Tinha dias que meu marido e eu nem dormíamos... só pensando! (Mãe 11). ...se não dá medicamento, ela não melhora, não consegue dormir, passa a noite toda acordada, chego a amanhecer o dia sem dormir nada com ela, isso me dói muito (Mãe 8).</i></p>
Decréscimo da Energia Vital	<p><i>...tem momentos que a gente fica sufocada com tantos problemas. Às vezes, como eu te falei eu me acho sobrecarregada (Mãe 10). As viagens são uns dos momentos mais difíceis, pois são cansativas mesmo, ao chegar em casa, ainda tenho que fazer as coisas, às vezes, muito desanimada, muito cansada (Mãe 1). O tempo é só para ele. Não tenho tempo para nada (Mãe 6). Uma das dificuldades que enfrento é cuidar sozinha dele (Mãe 2). Essa rotina de tratamento é péssima, muito ruim. Eu não recebo apoio de ninguém, sempre viajo sozinha com minha filha e Jesus (Mãe 9). Minha rotina de tratamento com ela é corrida demais. Vou quase todos os dias a Recife, que é longe, mas tem que ir. Vou de madrugada, às quatro horas da manhã (Mãe 7).</i></p>
Pensamentos depressivos	<p><i>Eu era muito vaidosa e agora aquela vaidade toda acabou. Eu penso que eu não me preocupo mais comigo, me preocupo com eles, meus filhos (Mãe 1). Minha vida se resume em cuidar dele, não me vejo como mulher, mas como mãe, o tempo todo perto dele e para ele (Mãe 6). Minha vida antes do nascimento dela era um pouco diferente, trabalhava, saía para me divertir, tinha uma vida normal, mas depois que ela nasceu tudo mudou, eu me vejo hoje como mãe, não tenho tempo para mim (Mãe 9). Hoje eu me vejo como mãe e não como mulher, por que eu dedico a minha vida só para ela. Sinto falta da pessoa que eu era antes, por que eu trabalhava, tinha meu dinheiro, era independente e hoje não vejo mais a possibilidade de volta a minha vida de antes (Mãe 11). O sentimento mais intenso que tive foi uma vontade muito grande de morrer [...] não tenho muita paciência para cuidar dela, o sentimento que tenho dentro de mim, às vezes, é de abandoná-la, não tomar conta mais de nenhum filho (Mãe 8).</i></p>

Fonte: Pesquisa direta, 2019

## DISCUSSÃO

Para aprofundamento e para superar a limitação em relação ao número de participantes do estudo optou-se por uma abordagem mista em que os dados quantitativos são complementados pelos qualitativos. Apesar de uma amostra restrita foi possível dar voz às mães de crianças com a SCZ e seu sofrimento frente ao cuidado com o filho.

A frequência de mulheres entrevistadas em sofrimento mental mostra a importância em dar visibilidade a essa condição que enfrentam no cotidiano de cuidado dos filhos acometidos pela síndrome bem como sensibilizar a rede de atenção à saúde para que possa integrar essas mulheres no cuidado. Os resultados apontam para a necessidade do acolhimento a essas mães pela equipe multiprofissional de saúde em toda a rede de cuidado à saúde e para a necessidade de um programa de atenção a elas dando suporte para elas lidarem com situações tão adversas no cuidado de seus filhos.

Observa-se que a frequência de sintomas de decréscimo da energia vital indicado pelas mulheres indica que elas estão em constante desgaste físico/psíquico, podendo isto ser um fator promotor ao surgimento/agravamento de transtornos mentais. Ressalta-se ainda que também houve prevalência das afirmações em um item que faz parte do grupo de sintomas humor depressivo/ansioso. Infere-se que este achado está relacionado a uma situação comum que ocorre em pessoas que provêm cuidados complexos e constantes a terceiros, como é o caso da população investigada.

Observou-se, no primeiro eixo, situações crônicas de estresse e desconforto emocional também relatadas outros estudos com cuidadores de outras populações como crianças com câncer, informais de idosos e de pacientes com acidente vascular cerebral.<sup>13-15</sup>

A partir dos relatos, verifica-se que o medo foi um sentimento frequentemente presente no cotidiano dessas mulheres, sobretudo o medo da perda/morte ou não evolução do quadro da criança. Tal ansiedade pode estar relacionado ao fato de que, como referido por algumas mães participantes, não haveria “vida” para além do cuidado prestado ao filho, ou seja, muitas das mulheres entrevistadas referem acreditar que a sua ocupação se restringe a cuidar da sua criança.

Ressalta-se que medo e ansiedade são as principais características associadas a transtornos de ansiedade, em que “medo” seria a resposta emocional a um perigo iminente real ou percebido e “ansiedade” a antecipação a uma ameaça futura.<sup>16</sup>

O conhecimento e a descoberta das limitações físicas e/ou mentais de um indivíduo acometido por uma doença crônica têm sido relacionados ao sentimento de tristeza, que tende a se tornar mais intenso conforme as restrições se agravam. Esse sentimento pode acarretar desordens tanto no âmbito pessoal, quanto no familiar, levando a um desgaste e desequilíbrio das relações, assim como um prejuízo à atenção dispensada ao sujeito enfermo.<sup>17,18</sup>

Dessa maneira, observa-se que a rotina de cuidados para com um indivíduo dependente é permeada por sentimentos

múltiplos e ambíguos, amor, dedicação, raiva, tristeza, medo e preocupação. Torna-se preocupante o fato de que sentimentos negativos, quando presentes por um longo período, podem causar um intenso desgaste na capacidade do cuidador desempenhar o seu papel com qualidade, sendo imprescindível a atuação de profissionais que valorizem e acolham os anseios apresentados.<sup>19,20</sup>

Observou-se no estudo que as mães encontravam-se em desgaste físico e psíquico relacionado às dificuldades em lidar com as especificidades da deficiência do filho. Muitos são os problemas vivenciados pelas cuidadoras das crianças com a SCZ, o abandono do emprego, a carga excessiva de trabalho para com o filho e, muitas vezes, a falta de apoio familiar, resultam em uma acentuada preocupação, interferindo no seu funcionamento diário, desencadeando o surgimento de sintomas somáticos, que reflete negativamente na saúde dessas mulheres.

Corroborando os achados da pesquisa, uma investigação mostrou que o diagnóstico da criança com Síndrome Congênita do Zika traz mudanças significativas na vida pessoal e profissional das mulheres que, frequentemente, abandonam o trabalho, atividades de lazer e se dedicam de forma exaustiva aos cuidados específicos dos sintomas quem compõem a SCZ. Tal conjunção de fatores é preditora para o surgimento de sofrimento psíquico e estresse.<sup>5,21</sup>

Infere-se que tais sintomas evidenciados no estudo estão atrelados, principalmente, à carga de tarefas direcionadas a essas mulheres, que além de serem responsáveis pelos cuidados diários à criança, ainda enfrentam os árduos trajetos nos itinerários terapêuticos demandados pelo tratamento à síndrome e se veem obrigadas a aprender todo um novo léxico, tanto biomédico, quanto burocrático, precisando aceitar, entender e trabalhar com uma nova dinâmica de cuidado com o filho.<sup>22</sup>

Essa rotina extensa e complexa de atividades necessárias aos cuidados da criança, prejudica momentos de descanso e repouso para algumas mães, com algumas relatando que não era possível dormir adequadamente no turno da noite devido às crises convulsivas ou choros constantes da criança, características comuns em pacientes com a SCZ.<sup>23</sup>

Em estudo que avaliou o impacto do filho com microcefalia na maternagem, foi possível identificar que as mudanças na rotina familiar ocorrem de forma mais expressiva na rotina da mulher. Ainda sobre este estudo, os resultados apontaram uma importante sobrecarga para essas mulheres, que são cobradas por um papel culturalmente vinculado ao gênero feminino, fazendo incidir sobre a mãe, invisibilizada em seu sofrimento, o dever da abnegação e sacrifício de suas tarefas para assumirem integralmente o cuidado do filho adoecido cronicamente. Percebeu-se ainda que tal realidade se agrava em casos de internações hospitalares e consultas ambulatoriais, sendo estas rotinas comuns em crianças com a SCZ.<sup>24</sup>

Exaustão física e psicológica fazem parte da rotina da maioria das mães que passam os dois turnos diurnos fora de casa e retornam ao final do dia para ainda lidar com os afazeres domésticos, atividades escolares dos outros filhos e obrigações conjugais.<sup>22</sup>

Em geral, ninguém planeja gerar filhos deficientes, sendo assim, o nascimento de uma criança especial consiste em um marco na vida de uma mulher, tanto por ser uma situação diferenciada que exige trabalho multiprofissional, para uma assistência integral à saúde da criança e da família, como pela conciliação do seu papel de mãe com as outras atribuições de seu cotidiano.<sup>25</sup>

Um dado relevante no estudo foi relacionado às questões inerentes ao grupo de sintomas de “Decréscimo da energia vital” indicando que as mulheres investigadas estão em constante desgaste físico/psíquico, podendo isto ser um fator promotor ao surgimento/agravamento de transtornos mentais. Infere-se que por conta das limitações e da dependência do filho, o mesmo se torna completamente dependente dos cuidados maternos, e esse fator acaba gerando uma sobrecarga maior para a mãe, como foi possível identificar a partir dos relatos dessa categoria.

A sobrecarga de cuidados para o filho, a readaptação do núcleo familiar e das relações sociais externas frente às limitações impostas pela doença e os conflitos causados por esse processo, a falta de apoio, culpa e quebra da idealização do filho perfeito e isolamento social, podem ser promotores do aparecimento de sintomatologia de sofrimento mental. Estudos mostram que a mãe, que geralmente é sobrecarregada com atividades de cuidado com o lar e filhos, precisará de ajuda para compreender e enfrentar todas essas questões.<sup>26,27</sup>

Nas falas das colaboradoras observa-se o quão desgastante e difícil é o processo de cuidado com seus filhos, e elas expressaram a necessidade de um cuidado voltado para elas que, muitas vezes, são esquecidas no itinerário terapêutico em que o cuidado é direcionado apenas para o filho. Infere-se no estudo que as mães assumem essa responsabilidade solitariamente. Mesmo quando esse cuidado ao filho é alternado com outros membros da família, percebe-se que o protagonismo do processo de cuidar recai sobre a mulher.

Vale salientar, que até o cuidado ao filho, muitas vezes é limitado e fragmentado e, já foi revelado que a linha de produção de cuidado à criança com cronicidade é fragilizada, especialmente na Atenção Primária à Saúde (APS), que necessita cumprir seu papel de coordenadora do cuidado e ser uma fonte cuidadora para essa família, a fim de facilitar sua caminhada pela rede de atenção à saúde, que, não raras vezes, é solitária.<sup>28</sup>

Observou-se, no presente estudo, essa fragmentação do cuidado quando, nas falas das colaboradoras, elas referem que se encontram esquecidas na rede, relatando que a sobrecarga e o sentimento de solidão estão ocasionando um desgaste na sua saúde física e mental.

Muito se discutiu na literatura especializada e na mídia brasileira sobre a epidemiologia, diagnóstico, manifestações clínicas e as possibilidades de tratamento ligadas a SCZ, contudo, o seguimento dos casos, assim como as repercussões para além do estado de saúde apenas da criança, sempre esteve a margem do debate. A questão social, financeira e o preparo dos profissionais de saúde para com esta síndrome precisam ser

discutidos e adequados às condições dessas famílias para que, assim, as intervenções sejam realmente efetivas a longo prazo.<sup>29</sup>

Em virtude da dependência que a criança com SCZ apresenta, a mãe passa a organizar sua rotina diária em torno das necessidades do filho, deixando sua vida pessoal e profissional em segundo plano, conforme foi observado nos relatos apresentados no quarto eixo, sendo um dado preocupante, principalmente quando se investiga mulheres que provêm cuidados complexos constantes a terceiros, como é o caso da população do estudo.

A partir dos relatos das colaboradoras, observou-se que as limitações encontradas nas crianças com a SCZ deixam-nas dependentes dos cuidados maternos contínuos, sendo isto promotor de restrições na vida pessoal e profissional da mulher, o que muitas vezes culmina em uma perda de interesse na manutenção/início em atividades que antes faziam parte do seu dia-a-dia ou de sua ambição.

Essa necessidade de reorganização se dá, prioritariamente, em decorrência da demanda de tempo que as atividades de cuidado ao filho necessitam, como visto em um estudo norte americano que mostra, por exemplo, que cuidadores gastam cerca de duas horas por semana para o planejamento do cuidado e aproximadamente de 11 a 12 horas por dia no cuidado direto no domicílio.<sup>30</sup>

Tal dedicação ao cuidado é, para muitas mães, uma tarefa solitária. Uma vez que, mesmo quando o arranjo familiar permite a divisão de responsabilidades, a mulher geralmente ocupa o espaço de figura principal no provimento das demandas familiares e do lar, além da responsabilidade de execução dos cuidados e manejo terapêutico contínuos para o atendimento das especificidades trazidas pela condição do filho, podendo, esse acúmulo de tarefas ser promotor e/ou agravante de uma instabilidade física e emocional.<sup>31,32</sup>

O papel de cuidadora principal somado às demandas domésticas e com outros familiares já foi estudado e, esse perfil, semelhante ao encontrado nas colaboradoras deste estudo, potencializa dificuldades econômicas, desarranjos conjugais e predispõe ao isolamento social e aparecimento de sintomas depressivos e sobrecarga, sendo comum nessa população um comprometimento da qualidade de vida, aparecimento de sintomas somáticos e/ou de transtornos psiquiátricos ansiosos e depressivos.<sup>30,33,34</sup>

## **CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA**

A investigação acerca das repercussões psíquicas em mães de crianças com complicações decorrentes da Síndrome Congênita pelo Zika Vírus evidenciou que a maternagem é permeada por uma ambivalência de sentimentos, uma vez que essas mulheres vivenciaram uma repentina e profunda transformação em suas rotinas, cercadas por constantes situações de sofrimento, precisando lidar com os sentimentos de medo, ansiedade, impotência, baixa autoestima, problemas na transição dos papéis que desempenham, solidão e invisibilidade pessoal e social, abdicando dos próprios cuidados em função das necessidades dos filhos. Ademais, muitas são rejeitadas

pelos companheiros/familiares e lutam contra o preconceito social, fazendo com que a conjugação desses fatores desencadeie sofrimento psíquico nessas mulheres.

Os resultados apontam para a importância do fortalecimento e um planejamento para a formação das redes de apoio às famílias das crianças com a SCZ. As estratégias de acolhimento, rodas de conversa, grupos terapêuticos para essas mães possibilitarão que elas recebam o apoio e orientações de toda a equipe, buscando entender e minimizar suas dúvidas, objetivando melhorar o autocuidado e o cuidado com o filho, como também um direcionamento para o impacto emocional na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento.

Espera-se que tais resultados contribuam para a ampliação do debate com gestores/trabalhadores da saúde acerca da criação/melhoramento de políticas públicas que busquem ofertar espaços de fala e escuta para estas cuidadoras, de modo que essas mulheres vislumbrem possibilidades de autocuidado e fortalecimento de suas identidades e potencialidades.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Concepção e desenho do estudo. Coleta, análise e interpretação dos dados. Discussão dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Camilla de Sena Guerra Bulhões.

Concepção e desenho do estudo. Análise e interpretação dos dados. Discussão dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Jeferson Barbosa Silva.

Interpretação dos resultados. Discussão dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Marina Nascimento de Moraes. Altamira Pereira da Silva Reichert. Maria Djair Dias. Ana Maria Almeida.

## EDITOR ASSOCIADO

Maria Catarina Salvador da Motta

## REFERÊNCIAS

- Guerra CS, Dias MD, Ferreira Fa MO, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(2):459-66. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>.
- Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participation of mothers in the treatment of the children with cerebral palsy. *Rev Rene* [Internet]; 2009; [citado 2018 maio 5];10(4):136-44. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/viewFile/4869/3585>
- Bueno FTC. Health surveillance and response on a regional scale: a preliminary study of the Zika virus fever case. *Cien Saude Colet*. 2017;22(7):2305-14. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017227.07012017>. PMID:28724012.
- Teixeira MG, Conceição N, Costa M, Oliveira WK, Nunes ML, Rodrigues LC. The epidemic of Zika virus-related microcephaly in Brazil: detection, control, etiology, and future scenarios. *Am J Public Health*. 2016;106(4):601-5. <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2016.303113>. PMID:26959259.
- Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, Linden VVD, Silva PFS. Zika virus congenital syndrome. *Cad Saude Publica*. 2016;32(7):e00047716. PMID:27462846.
- Gradwohl SMO, Osis MJD, Makuch MY. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. *Pensando Fam* [Internet]. 2014; [citado 2018 mai 20];18(1):55-62. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2014000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006&lng=pt&nrm=iso)
- Paranhos R, Figueiredo Filho DB, Rocha EC, Silva Jr JA, Freitas D. Uma introdução aos métodos mistos. *Sociologias*. 2016;18(42):384-411. <http://dx.doi.org/10.1590/15174522-018004221>.
- Santos JLG, Erdmann AL, Meirelles BHS, Lanzoni GMM, Cunha VP, Ross R. Integrating quantitative and qualitative data in mixed methods research. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017; [citado 2018 jun 15];26(3):e1590016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072017000300330&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300330&lng=en)
- Mari JJ, Williams P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. *Br J Psychiatry*. 1986;148(1):23-6. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.148.1.23>. PMID:3955316.
- Santosa KOB, Araújo TM, Pinho OS, Silva ACC. Evaluation of an instrument for measuring psychiatric morbidity: a validity study of the self-reporting questionnaire (srq-20). *Rev Bahiana de Saúde Pública* [Internet]. 2010; [citado 2018 abr 18];34(3):544-60. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n3/a1881.pdf>
- Guirado GMP, Pereira NMP. Use of the Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) for determination of physical and psycho-emotional symptoms in employees of a metallurgical industry located at Vale do Paraíba – Sao Paulo state - Brazil. *Cad Saude Colet*. 2016;24(1):92-8. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201600010103>.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Medeiros JRA, Carvalho MAP, Medeiros APG, Dantas GD, Matos ML, Pimentel ERS et al. Common mental disorder among caregivers of children. *Rev Enferm UFPE*. 2018;12(3):651-7. <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i3a109914p651-657-2018>.
- Morais HC, Soares AM, Oliveira AR, Carvalho CM, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(5):944-53. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000500017>. PMID:23174840.
- Diniz MAA, Melo BRS, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CCLO et al. Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Cien Saude Colet*. 2018;23(11):3789-98. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>. PMID:30427449.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fifth Edition (DSM-V)*. Arlington: APA; 2014.
- Padovani C, Lopes MCL, Higahashi IH, Pelloso SM, Paiano M, Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's disease: experienced situations. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 6):2628-34. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>. PMID:30540037.
- Caetano PM, Fernandes JV, Marcon SS, Decesaro MN. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. *Cien Cuid Saude*. 2011;10(4):845-52. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v10i4.18331>.
- Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):233-40. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>. PMID:24861066.
- Couto AM, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in Nursing care. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(3):959-66. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>. PMID:29924161.
- Félix VPSR, Farias AM. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cad Saude Publica*. 2018;34(12):e00220316. PMID:30570042.
- Carneiro R. Fleischer, Soraya. "I never expected this, it was a big shock": conception, pregnancy and birth in times of Zika through the eyes of

- women in Recife, PE, Brazil. *Interface*. 2018;22(66):709-19. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>.
23. 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 Perspectiva Sistêmica* [Internet]. 2017; [citado 2019 jan 27];26(58):38-59. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-78412017000200004&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000200004&lng=pt&tlng=pt)
  24. 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*. 2018;22(66):673-84. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>.
  25. Matsukura TS, Marturano ED, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec*. 2007;13(3):415-28. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>.
  26. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Mothers' experiences of children with microcephaly. *Rev Rene*. 2018;19:e3453. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>.
  27. Silva JB, Soares CCD, Silva PMC, Azevedo EB, Saraiva AM, Ferreira Fa MO. "Suffering in paradise": the difficulties found by mothers in caring for the child with mental distress. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2015; [citado 2019 abr 29]; 17(3):1-10. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/25362/20760>
  28. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: family bonds in the healthcare network. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(2):e4460016. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>.
  29. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3297-302. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>. PMID:27783802.
  30. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017;47(8):190-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.07.003>. PMID:28803827.
  31. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(2):291-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>. PMID:26039300.
  32. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(1):88-95. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>. PMID:26871220.
  33. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-provided health care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20161287. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-1287>.
  34. Sampaio LS, Santana OS, Silva MV, Sampaio TSO, Reis LA. Qualidade de vida e depressão em cuidadores de idosos dependentes. *Rev APS*. 2018;21(1):112-21. <http://dx.doi.org/10.34019/1809-8363.2018.v21.16235>.