

Problemas adaptativos decorrentes do abandono do progenitor após Síndrome Congênita do Zika

Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika Congenital Syndrome
Problemas adaptativos derivados del abandono del progenitor después del Síndrome Congénito de Zika

Juliana Cristina Cruz Calazans¹

ORCID: 0000-0002-1453-0833

Paula Daniella de Abreu¹

ORCID: 0000-0001-8756-8173

Ednaldo Cavalcante de Araújo¹

ORCID: 0000-0002-1834-4544

Francisca Márcia Pereira Linhares¹

ORCID: 0000-0001-9778-5024

Cleide Maria Pontes¹

ORCID: 0000-0003-4707-6873

Ana Catarina Torres de Lacerda¹

ORCID: 0000-0003-2161-8670

Maria Gorete Lucena de Vasconcelos¹

ORCID: 0000-0001-7226-1646

¹Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco, Brasil.

Como citar este artigo:

Calazans JCC, Abreu PD, Araújo EC, Linhares FMP, Pontes CM, Lacerda ACT, Vasconcelos MGL. Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika Congenital Syndrome. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190602. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0602>

Autor Correspondente:

Juliana Cristina Cruz Calazans
E-mail: julicris22@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 23-02-2019

Aprovação: 03-03-2020

RESUMO

Objetivo: revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após a Síndrome Congênita do Zika, à luz do Modelo de Adaptação de Roy. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, fundamentado no Modelo de Adaptação de Roy, desenvolvido com seis mulheres abandonadas pelo progenitor do seu filho após diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika, mediante entrevista e técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** os problemas adaptativos se apresentaram nos padrões de nutrição, atividade, repouso e proteção, devido às limitações no autocuidado; no autoconceito, relativo às insatisfações com imagem corporal e ser pessoal; na função de papel de transição, através das dificuldades em assumir novos papéis e na interdependência, relacionada às mudanças nas necessidades afetivas. **Considerações finais:** a sobrecarga de cuidados à criança com a Síndrome Congênita do Zika, somada aos desafios da mulher abandonada pelo progenitor do seu filho, conduziu aos problemas adaptativos, evidenciando suas principais dificuldades de enfrentamento. **Descritores:** Anormalidades Congênicas; Acontecimentos que Mudam a Vida; Cuidadores; Relações Mãe-Filho; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to reveal the adaptive problems of the woman abandoned by the child's parent after Congenital Zika Syndrome, in the light of Roy's Adaptation Model. **Method:** a qualitative, descriptive study, based on Roy's Adaptation Model, developed with six women abandoned by their child's parent after Zika Congenital Syndrome diagnosis, through interview and Content Analysis technique. **Results:** adaptive problems appeared in nutrition, activity, rest, and protection patterns, due to limitations in self-care; self-concept, related to dissatisfaction with body image and personal being; in the role of transition role, through difficulties in taking over new roles and in interdependence, related to changes in affective needs. **Final considerations:** the overload of care for children with Congenital Zika Syndrome, added to the challenges of the abandoned woman by her child's parent, led to adaptive problems, showing their main difficulties of coping.

Descriptors: Congenital Abnormalities; Life-Changing Events; Caregivers; Mother-Child Relations; Nursing Theory.

RESUMEN

Objetivo: revele los problemas de adaptación de la mujer abandonada por los padres del niño después del Síndrome de Zika Congénito, a la luz del Modelo de Adaptación de Roy. **Métodos:** estudio cualitativo, descriptivo, basado en el Modelo de Adaptación de Roy, desarrollado con seis mujeres abandonadas por los padres de sus hijos después del diagnóstico de Síndrome de Zika Congénito, a través de una entrevista y una técnica de Análisis de Contenido. **Resultados:** los problemas de adaptación aparecieron en los patrones de nutrición, actividad y descanso y protección, debido a limitaciones en el autocuidado; autoconceito, relacionado con la insatisfacción con la imagen corporal y el ser personal; en el rol de transición, a través de dificultades para asumir nuevos roles y en la interdependencia, relacionados con cambios en las necesidades afectivas. **Consideraciones finales:** la sobrecarga de atención para niños con Síndrome Congénito del Zika, sumado a los desafíos que enfrentan las mujeres abandonadas por los padres de sus hijos, condujo a problemas de adaptación, destacando sus principales dificultades de afrontamiento.

Descriptorios: Anomalías Congénitas; Acontecimientos que Cambian la Vida; Cuidadores; Relaciones Madre-Hijo; Teoría de Enfermería

INTRODUÇÃO

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ) é caracterizada por uma série de complicações fetais desencadeadas por problemas na formação ou desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC), após a transmissão vertical, decorrente pela infecção do Zika vírus no organismo materno⁽¹⁻⁵⁾. No Brasil, no período de 2015 a 2018, foram notificados 16.028 casos suspeitos, dos quais, 3.194 foram confirmados, com maior número de casos no Nordeste (59,7%) e maior prevalência em Pernambuco (16,7%)⁽⁶⁾.

Por se tratar de uma Síndrome recentemente descoberta, causou repercussões negativas às famílias, pois as crianças acometidas apresentam prognósticos incertos, que pode ter precipitado reações em alguns pais de isolamento ou abandono da família⁽⁷⁾. O abandono decorre da negação, renúncia ou rejeição aos cuidados e convívio com o filho⁽⁸⁻⁹⁾.

Frente à realidade de ter um filho com necessidades especiais e sem a ajuda do pai da criança, as mães precisaram vivenciar processos de aceitação para se adaptar. Contudo, sem o suporte adequado, podem surgir problemas adaptativos que refletirão na saúde individual e no estabelecimento dos vínculos e cuidados ao seu filho^(7,10).

O Modelo de Adaptação de Roy (MAR) considera que o indivíduo interage com o ambiente, estímulos e mecanismos de enfrentamentos, formando um sistema de entradas, saídas, controle e retroalimentação. Entre os estímulos recebidos pela pessoa, Roy categoriza em focais, contextuais e residuais. O focal pode ser caracterizado como de maior impacto, pois é o que atinge o ser humano de maneira imediata. O contextual são as influências sobre a situação vivenciada. O residual são fatores adicionais, cujo efeito nem sempre está claro. Quando associados ao nível de adaptação, esses estímulos irão interagir com o sistema de entradas, sendo a variação das respostas exclusivas a cada pessoa⁽¹¹⁻¹²⁾.

Ao considerar as demandas geradas para as mães abandonadas pelo progenitor do seu filho após diagnóstico da SCZ e fundamentando-se no MAR, o enfermeiro pode ser um facilitador ao suporte para o cuidado. Conhecer os problemas adaptativos é importante para construção de estratégias de enfermagem coerentes à situação dessas mulheres, facilitando o restabelecimento dos processos de enfrentamento e da integridade da saúde delas. Diante disso, este estudo buscou responder a seguinte pergunta: quais os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor do seu filho após a SCZ, sob à luz do MAR?

OBJETIVO

Revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após SCZ, à luz do MAR.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Os dados foram constituídos a partir de uma dissertação desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), cujo projeto foi

aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. O projeto se encontra em conformidade com a Resolução nº 466/2012, que visa garantir os direitos e deveres dos colaboradores, da comunidade científica e do Estado. O anonimato das participantes foi assegurado, as identidades foram substituídas pelo codinome "Mãe", seguida pelo número da ordem da qual foi entrevistada.

Referencial teórico-metodológico

Estudo fundamentado no referencial teórico do MAR, que considera o indivíduo como um conjunto de sistemas inter-relacionados, que mediante o ambiente, os estímulos internos e os mecanismos de enfrentamentos são capazes de desenvolver respostas positivas ou negativas frente às situações de estresse, visualizadas por meio de quatro modos adaptativos: fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência⁽¹¹⁻¹²⁾.

Tipo de estudo

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório⁽¹³⁾. O delineamento e a descrição deste estudo estão em concordância com os Critérios Consolidados para Relatórios de Estudos Qualitativos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Foi considerada a relevância da escolha das participantes por dias, locais e horários para a realização da entrevista, a fim de suscitar maior conforto, segurança e liberdade de expressão. Assim, o estudo foi conduzido na cidade do Recife, capital de Pernambuco (PE), Brasil, devido à escolha do local por todas as participantes. É importante ressaltar que Recife foi considerado um dos pioneiros na detecção dos casos de microcefalia e SCZ, além de possuir elevado número de casos notificados⁽¹⁶⁾.

Fonte de dados

Participaram deste estudo seis mulheres que atenderam aos critérios de inclusão: qualquer faixa etária, residir na Região Metropolitana do Recife, ter no mínimo um filho com diagnóstico confirmado da SCZ e ter sofrido abandono do progenitor da criança após o diagnóstico. Foram excluídas as que referiram não possuir relacionamento conjugal com o pai da criança antes do abandono. Para a seleção da amostra, foi utilizada a técnica em cadeia *snowball*⁽¹⁷⁾, variante da amostra por conveniência.

A escolha dessa técnica se deu pela necessidade em reunir a população de interesse, com características peculiares ou de difícil identificação. O recrutamento foi realizado pela indicação das pessoas que reuniam características similares, a fim de atender ao objetivo da pesquisa. Em conformidade com a técnica *snowball*, primeiramente foi realizado o contato com as participantes a partir de um hospital de referência no Estado de Pernambuco. Na ocasião, foi realizado o convite para contribuir como lócus de pesquisa. As indicações das sementes contribuíram para o recrutamento das cadeias seguintes, que após o término da entrevista, eram convidadas a indicar outras possíveis participantes⁽¹⁷⁾.

Após confirmação do convite, foi agendado um encontro presencial conforme a disponibilidade e o local de escolha das participantes. Após o término de cada entrevista, foram distribuídos de três a seis cupons codificados aos seus pares elegíveis contendo as seguintes perguntas: *você conhece alguma mãe que foi abandonada pelo companheiro após o diagnóstico da SCZ? Qual o nome dela e onde poderia encontrá-la?* As candidatas à participação do estudo foram inicialmente convidadas por via telefônica. As participantes foram incluídas de forma progressiva, até a obtenção da saturação das respostas, esta ocorre quando há aprofundamento e abrangência das falas aos questionamentos propostos⁽¹⁸⁾.

A rede de contatos foi constituída por três ondas, com o total de 15 indicações. Todavia, cinco mães não aceitaram participar do estudo, com uma dessas não foi possível estabelecer contato e três não atenderam os critérios de inclusão, restando uma amostra final de 6 mulheres. As mulheres que se recusaram participar do estudo referiram falta de interesse, sobrecarga de convites para outras pesquisas sobre a SCZ ou relataram que preferiam se manter ocultas devido ameaças do progenitor do seu filho, apesar de terem sido orientadas quanto ao seu anonimato na pesquisa.

Coleta e organização dos dados

As entrevistas individuais foram realizadas no período de maio a novembro de 2017, em um local privado, de escolha da participante, sendo realizadas no domicílio das mães, com exceção de uma participante, que optou pelo encontro em um prédio público do Recife. As entrevistas foram guiadas pela seguinte pergunta: *como é para você cuidar do seu filho, abandonado pelo pai, após ser diagnosticado pela SCZ?* A entrevista possuiu uma duração média de 20 a 60 minutos.

Após a realização das entrevistas, os relatos foram transcritos na íntegra e submetidos à análise. A validação das entrevistas ocorreu com o auxílio de uma segunda pesquisadora, que após o término da coleta, também transcreveu as falas a partir dos áudios, para a realização da comparação com as primeiras transcrições e correções de possíveis erros⁽¹⁹⁾.

Análise dos dados

A partir da técnica de Análise de Conteúdo, o *corpus* foi analisado por meio da leitura flutuante e exaustiva do material. A análise foi fundamentada ao MAR, para identificação dos problemas adaptativos, apresentando os comportamentos das mulheres e os estímulos do ambiente. Por fim, foi construído um mapa infográfico como síntese dos processos e problemas adaptativos das mães identificados, com vistas a aliar síntese e dinamismo ao conteúdo trabalhado. Para a montagem e construção desse mapa, foram selecionados os núcleos de sentido referentes aos estímulos iniciais, no processo de entrada, os mecanismos de enfrentamento, como os processos reguladores, e as saídas, como os problemas adaptativos.

RESULTADOS

As participantes deste estudo possuíam faixa etária entre os 25 aos 34 anos, escolaridade entre o nível fundamental e o superior completo, renda familiar equivalente a 1 salário mínimo e uma mulher

referiu não ter religião. O tempo de relacionamento com o progenitor da criança foi de 1,5 a 13 anos, sendo uma casada e cinco em união estável. Quanto à constituição familiar, três mães tinham além do filho com SCZ, de dois a cinco filhos, com faixa etária dos 4 aos 17 anos. As crianças com SCZ possuíam entre 1,5 e 2 anos de idade.

A partir da análise das falas, conforme o MAR, foi considerado duas categorias denominadas "Interagindo com o ambiente e os estímulos" e "Revelando problemas adaptativos."

Interagindo com o ambiente e os estímulos

O ambiente foi representado pelas condições físicas e circunstanciais em que a mãe convivia com sua criança, assim, quando essas condições não estavam adequadas acarretaram desconfortos, inseguranças e inquietações. Fato evidenciado nos relatos:

[...] essa casa aqui precisa de uma reforma, mas eu não tenho condições de ajeitar [...]. (Mãe 1)

[...] onde eu moro é conhecido por ser uma área bastante violenta, eu ficava com medo de dormir, sem segurança nenhuma, ficava morrendo de medo [...]. (Mãe 2)

O nascimento de um filho com a SCZ e o abandono do progenitor da criança após o diagnóstico foi considerado como o estímulo focal. Ressalta-se que a maneira como algumas mães receberam o diagnóstico da malformação pelos profissionais de saúde também trouxe problemas para seu processo de adaptação.

[...] a médica não disse que B. [bebê] tinha microcefalia, ela me chamou e falou que B. seria demente quando crescesse... então ela disse: olha, mãe, essa fitinha métrica comprova que sua filha tem uma cabeça menor que o normal, então ela vai vegetar, ela não vai comer, ela não vai andar, ela não vai fazer nada e possa ser que ela nem dure muito tempo. Então, assim, eu olhava pra fita métrica e ficava me perguntando o porquê uma fita métrica define tudo isso. (Mãe 2)

Neste estudo, as mães referiram falta de apoio do pai da criança e formas agressivas de lidar com a nova realidade:

[...] eu sempre pensei que ia contar com ele [pai da criança], e quando eu mais precisei, ele virou as costas pra mim. (Mãe 5)

[...] o pai chegou e disse que era melhor eu escolher ou ele que era o pai ou o demônio que era a criança [...]. (Mãe 3)

As redes de apoio e os recursos utilizados pelas mães para estabelecer sua adaptação foram os estímulos contextuais:

Agora já me adaptei, tem meus pais que me ajudam, então assim, para mim foi difícil no começo, foi muito difícil, mas agora eu já me adaptei [...]. (Mãe 4)

Deus vai me ajudando e Deus sempre foi me ajudando, me abençoando, sempre botando anjo no meu caminho [...]. (Mãe 5)

Observou-se, neste estudo, que além da rede social de apoio, as mães utilizaram a crença em um Ser superior como recurso principal para encontrar forças para se adaptar a atual realidade:

[...] foi pesado, foi bem que meio um baque, porque era tudo novo, de novo e sozinha dessa vez, mas estou me virando até hoje graças a Deus, sem ajuda dele [pai da criança], só com a ajuda de Deus mesmo e pronto e as pessoas que já ajuda a gente de outras ONGs. (Mãe 6)

Revelando problemas adaptativos

Após a interação com o ambiente e os estímulos, as mães sofreram influências nos seus modos fisiológicos, autoconceito, função de papel e interdependência, a partir de suas respostas comportamentais foram identificados os problemas adaptativos.

Relativo ao modo fisiológico, as participantes apresentaram dificuldades em cuidar da própria saúde por assumir integralmente as necessidades da criança, apresentando problemas em atender aos padrões de nutrição, atividade, repouso e proteção, evidenciando os problemas adaptativos de nutrição menor que as necessidades orgânicas e estratégias de enfrentamento ineficientes para os meios alterados de ingestão, conforme as falas:

[...] com o corre, corre, até hoje tem dia que eu saio sem nem tomar café [...]. (Mãe 1)

[...] tem dia que eu saio sem comer e volto sem comer. (Mãe 5)

[...] perdi dezessete quilos [...]. (Mãe 6)

No padrão de atividade e repouso, as mães apresentaram desgastes físicos devido à sobrecarga de cuidados à criança com necessidades especiais, revelando os seguintes problemas: potencial para distúrbios no padrão do sono, fadiga, padrão inadequado de atividade e repouso. Nas verbalizações, foram evidenciadas a rotina exaustiva das mães ao iniciar o dia:

O meu cansaço era visível, visível... a sobrecarga é muito grande [...]. (Mãe 1)

[...] saía de casa de três e quarenta da manhã e chegava às dez da noite cansada. (Mãe 5)

[...] eu passava a noite toda acordada, meu medo era que ela tivesse uma convulsão e eu não visse, então quando eu cochilava, eu ficava alerta, era aquele sono bem leve, eu passei mais ou menos uns 4 meses sem dormir direito [...]. (Mãe 2)

No que se refere ao padrão de proteção, as mães apresentaram enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico:

[...] eu peguei uma gripe e já faz dois meses que não fico boa [...]. (Mãe 3)

[...] imunidade baixíssima, porque eu não me cuidava de jeito nenhum, volta ou outra eu estava doente e mesmo doente eu estava cuidando dela, não tinha como deixar, né. (Mãe 2)

No modo autoconceito, observou-se que a forma como as mulheres visualizaram seu corpo físico foi com insatisfação da imagem corporal, evidenciando os seguintes problemas de adaptação: perturbação da imagem corporal e perda.

[...] estava muito pesada, estava muito gorda, muito cansada... eu não tinha como cuidar do corpo de jeito nenhum... eu não tinha tempo nem de tomar um banho demorado... então eu não me cuidava de forma nenhuma, não tinha cuidado nenhum... eu não tinha tempo pra nada, pra nada mesmo... eu me sentia um lixo [...]. (Mãe 2)

Quanto ao ser pessoal, as mães apresentaram ansiedade, impotência, baixa autoestima. Estes fatores podem ser observados nos seguintes relatos:

[...] eu fiquei tipo, com uma depressão... pra baixo... muito, muito, muito pra baixo mesmo. Eu tento erguer a cabeça e seguir em frente para continuar cuidando do meu filho [...]. (Mãe 4)

A abrupta mudança de vida, por vezes, resulta na perda de sentido e dificuldades de adaptação:

[...] antigamente, eu só vivia me ajeitando, fazendo isso e aquilo outro, saindo... hoje em dia não dá nem mais vontade, porque querendo ou não, não dá nem tempo [...]. (Mãe 6)

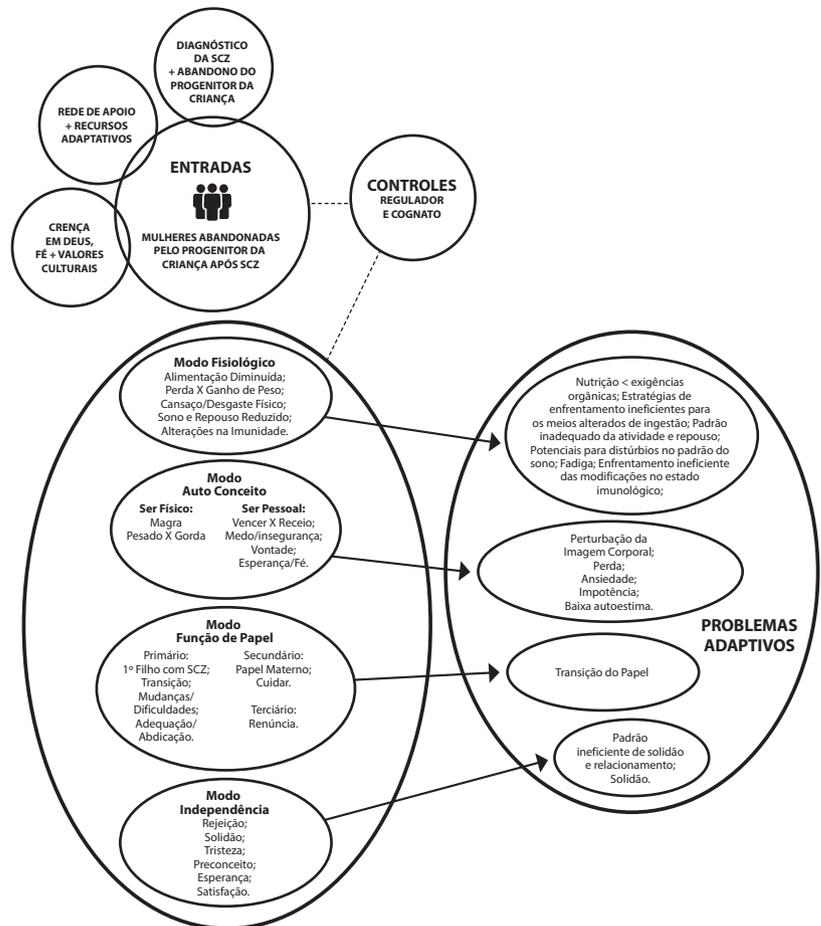


Figura 1 – Mapa infográfico dos problemas adaptativos das mulheres abandonadas pelo progenitor do seu filho após Síndrome Congênita do Zika, à luz do Modelo de Adaptação de Roy, Recife, Pernambuco, Brasil, 2018

Na função de papel observou-se a procura pelo equilíbrio dos papéis de ser uma mãe abandonada pelo progenitor do seu filho e cuidadora de uma criança com SCZ, refletindo grandes mudanças em suas vidas e problemas na transição de papel:

No começo, foi muito difícil... primeiro, não se sabia nada... até hoje, assim, não se sabe muita coisa, mas no princípio não sabia nada de como é que ia ser... o que ia acontecer [...]. (Mãe 1)

[...] você nunca pensa que seu filho vai vir com uma deficiência, você pensa em um filho perfeito... eu não conseguia amamentar, eu não conseguia escutar o choro dela e isso para mim foi bem difícil [...]. (Mãe 2)

No modo de interdependência, evidenciaram-se modificações das necessidades afetivas através dos problemas “Padrão ineficiente de solidão e relacionamento” e “Solidão”:

[...] eu me sentia muito rejeitada... me sentindo só, me sentindo inútil. (Mãe 4)

O povo diz que nossos filhos são filhos do mosquito, que minha filha parece um sapo, minha filha não parece um sapo! Mesmo se ela viesse só com um braço, só com uma perna, o amor ia ser igual... tem gente que diz que essas crianças são filhas do demônio, diz que esses meninos se parecem com um cachorro, isso tudo revolta a gente [...]. (Mãe 5)

Conforme a Figura 1, apresenta-se o mapa infográfico com a síntese do processo de construção dos mecanismos de enfrentamento até a liberação dos problemas adaptativos das mães.

DISCUSSÃO

Ao comparar os resultados obtidos nesta pesquisa e relacioná-las à literatura, torna-se possível respaldar o cuidado da enfermagem. Destarte, o enfermeiro, frente aos processos de transições e repercussões experienciados pelos problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após SCZ, pode facilitar o reconhecimento dos estímulos e influências em cada modo adaptativo, promover recursos para o enfrentamento da situação, além de direcionar planejamentos de educação em saúde congruentes às necessidades específicas de cada mulher.

As mulheres abandonadas pelo progenitor da criança após SCZ lidam com os sentimentos de rejeição do companheiro e, por vezes, negligenciam o autocuidado em função das necessidades dos filhos e do enfrentamento dos seus medos. Tudo isso também está relacionado ao desconhecimento da nova realidade e à lutar contra o preconceito social. Mediante o contexto de exclusão e os desafios do cuidado específico à criança, é necessário que o enfermeiro atue na promoção dos processos de adaptativos^(13,20), considerando os estímulos internos e externos à esses relacionados.

Neste estudo, as mães apresentaram congruências em suas histórias de vida, pois além de terem contraído a infecção de um vírus proveniente de uma epidemia e sofrerem o abandono do progenitor de seus filhos, todas eram de baixa renda e residiam em localizações carentes de saneamento básico. Ao considerar a potência do vírus, toda a população estaria apta ao adoecimento, contudo a vida precária de alguns polos de risco em torno das grandes metrópoles, desprovidas de infraestrutura básica, fragiliza

as pessoas ao mosquito, marcando grupos de mulheres que tiveram suas vidas precarizadas pela epidemia do Zika vírus⁽²¹⁻²²⁾.

O ambiente em que as mães estavam inseridas com sua criança é um dos elementos essenciais do MAR, pois representa o espaço que envolve a pessoa dentro do sistema adaptativo, e através das influências de suas condições pode acarretar prejuízos na saúde do indivíduo^(12,23). Roy considera a pessoa no Modelo de Adaptação um ser social, mental, espiritual e físico, afetado por estímulos do ambiente.

As mulheres abandonadas pelo progenitor do seu filho após a SCZ interagiram com o ambiente e os estímulos focais, contextuais e residuais que influenciaram na construção dos mecanismos de enfrentamentos. Viver novas situações pode gerar reações e sentimentos que conduzem modificações nos hábitos de uma pessoa, logo, para uma mãe, receber o diagnóstico de uma malformação no filho pode acarretar sentimentos negativos que devem ser considerados pelos profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, no estabelecimento de vínculos e suporte⁽²³⁻²⁵⁾.

O enfrentamento do diagnóstico é mais difícil quando este é repassado pelos profissionais de saúde de forma grosseira ou equivocada, prejudicando o entendimento da situação de saúde da criança⁽²⁴⁾. Além disso, as reações negativas do pai da criança frente à malformação trouxeram à essas mulheres situações de violências⁽²⁶⁾ que, somadas ao abandono, culminaram no aumento do sofrimento materno.

Vivenciar os cuidados de uma criança com malformação sem a ajuda do cônjuge aumenta as necessidades da rede social de apoio. O suporte adequado favorece às mães a enfrentar a nova realidade, a reestruturar sua família e a lidar com situações novas⁽²⁷⁾. A fé e a espiritualidade também podem atuar como alicerce ao ser humano e lhe conferir sustentação⁽²⁸⁾.

Diante da interação entre os estímulos e o ambiente, o indivíduo desenvolverá suas respostas através de comportamentos, que podem ser caracterizados como respostas adaptativas ou problemas adaptativos⁽¹¹⁾. Ao assumir a função de principal cuidadora dos filhos com a SCZ, as mulheres deste estudo relataram diminuição do autocuidado.

Estudos semelhantes evidenciaram que prestar cuidados às crianças com problemas neurológicos reduz os níveis de saúde materna⁽²⁹⁻³⁴⁾. A perda do autocuidado está associada ao fato de serem as únicas responsáveis pelas demandas da família. A situação socioeconômica dessas mulheres também foi um fator limitante para o estabelecimento de comportamentos saudáveis, como alimentação minimamente adequada e intervalos de sono e repouso.

O modo autoconceito promove diversas situações que podem influenciar no estado adaptativo⁽¹¹⁾, uma vez que para essas mulheres, vivenciar a realidade de ter um filho com uma síndrome recentemente descoberta e sofrer o abandono do pai da criança permearam impactos psicológicos que podem levar à instabilidade emocional, insegurança, alteração de humor e indisposições físicas. Assim, as colaboradoras apresentaram problemas adaptativos na percepção do ser físico e do ser pessoal, como observado em outros estudos^(31,35-36).

Todo ser humano precisa mudar de papel de acordo com novas situações vivenciadas, podendo apresentar comportamento negativo que o conduza a algum problema de adaptação⁽¹²⁾. Para as mães, o modo de transição de papel foi marcado por alterações em todos os seus hábitos de vida, geradas pelas necessidades de

adequação as condições da criança, assim como indicado em outras pesquisas^(29-30,35-36).

O choque do diagnóstico da malformação e as limitações da criança com SCZ aumentaram as dificuldades na amamentação, semelhante ao encontrado na literatura⁽³⁶⁾. Conseguir amamentar o filho com malformação pode ser um indicativo de que a criança apresenta melhoras no seu quadro, reduzindo sentimentos de insegurança e ansiedade das mães⁽³⁷⁻³⁸⁾. No entanto, na presente pesquisa, foram referidas dificuldades para a prática do aleitamento materno.

O modo de interdependência promove as relações do indivíduo e suas necessidades afetivas⁽¹¹⁻¹²⁾. Os problemas adaptativos revelados nesse modo foram gerados essencialmente pelo abandono do progenitor da criança frente ao desafio de ser mãe de uma criança com SCZ. Elas viveram o término do seu relacionamento com o companheiro como uma destruição de sua vida emocional e pessoal. As mães deste estudo manifestaram sentimentos de profunda solidão, semelhante ao achado de outro estudo⁽³⁹⁾. Além disso, elas precisaram aprender a driblar o preconceito da sociedade frente à malformação do seu filho. As famílias de crianças com anormalidades congênicas sofrem constantemente com comentários e posturas preconceituosas⁽²⁵⁾. O preconceito está cercado pelas questões estéticas da criança, valorizada por padrões sociais, culturais, exercendo forte influência no comportamento do indivíduo, visto as possibilidades de gerar estranheza e chacota pelas outras pessoas, conduzindo o sujeito e sua família à exclusão social⁽⁴⁰⁾.

Nesse contexto, o enfermeiro, junto à equipe multiprofissional, deve estar preparado para identificar as carências de apoio dessas mulheres, além de oferecer o suporte adequado de educação em saúde, com a finalidade de preparar a mãe para a atual realidade e de fortalecer o vínculo afetivo com a criança^(20,28). O profissional de enfermagem pode ajudar a família por intermédio do apoio e das orientações fundamentadas em seu conhecimento técnico-científico, associadas à sua experiência prática, educando sobre as condições de saúde da criança, os cuidados, os procedimentos e os tratamentos⁽²⁸⁻²⁹⁾.

Com base nos fatores de vulnerabilidade das mulheres abandonadas pelo progenitor do seu filho após SCZ, o enfermeiro poderá identificar lacunas e fragilidades e, dessa maneira, melhorar o planejamento de intervenções de saúde e estratégias educativas adequadas. Estimular o empoderamento dessas mulheres é necessário para que elas possam cuidar adequadamente do seu filho, exigir seus direitos de cidadãs, dialogar com a rede social de apoio e mobilizar recursos adequados às demandas da sua criança^(29,37-38).

Limitações do estudo

Este estudo teve como dificuldades a carência de pesquisas envolvendo a temática de mulheres/mães abandonadas pelo

progenitor do seu filho, assim, ressalta-se a importância da realização de pesquisas referentes aos modos adaptativos, estímulos e estratégias de enfrentamento de mulheres abandonadas pelo progenitor da criança após o diagnóstico de malformação e os estímulos e problemas adaptativos paternos frente à malformação do filho.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

A enfermagem se configura como ciência do cuidar, sobretudo de pessoas, famílias ou comunidades em situação de vulnerabilidade em saúde. Diante disso, o conhecimento dos problemas adaptativos desenvolvidos após o diagnóstico da SCZ e o abandono do progenitor da criança, com base no MAR, irá contribuir com o planejamento de ações integradas mediante o Processo de Enfermagem. É necessário promover espaços de debates e ofertar atendimentos condizentes com as necessidades específicas dessas mães, a fim de restabelecer os processos adaptativos e a integridade de saúde delas, visto que o conhecimento dos problemas adaptativos destas mães fundamentados na Teoria de Enfermagem confere uma linguagem própria ao enfermeiro, bem como permite o aperfeiçoamento do cuidado e maior autonomia profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por intermédio deste estudo, foram revelados os seguintes problemas adaptativos nas mulheres abandonadas pelo progenitor da criança após a SCZ: nutrição menor que as necessidades orgânicas, estratégias de enfrentamento ineficientes para os modos alterados de ingestão, potencial para distúrbios do padrão do sono, fadiga, padrão inadequado de atividade e repouso, enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico, perturbação da imagem corporal, perda, ansiedade, impotência, baixa autoestima, problemas na transição de papel, solidão e padrão ineficiente de solidão e relacionamento.

Vivenciar os cuidados de uma criança com uma malformação sem o apoio do cônjuge resulta em maior sobrecarga de tarefas às mães, que se agrava a partir do contexto de vulnerabilidade decorrente das dificuldades socioeconômicas e afetivas. O cuidado humanizado do enfermeiro, associada ao modelo de adaptação de Roy, irá delinear as estratégias de promoção da saúde, que deverão ser congruentes às especificidades de cada mulher/mãe, para o alcance das respostas adaptativas positivas. É necessário o conhecimento detalhado dos mecanismos de enfrentamento dessas mulheres pelos enfermeiros para a efetividade na construção de diagnósticos e intervenções que visem o processo de adaptação.

REFERÊNCIAS

1. Calvet G, Aguiar RS, Melo AS, Sampaio AS, Filippis I, Araujo ESM, et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. *Lancet Infect Dis*. 2016;16(6):653-60. doi: 10.1016/S1473-3099(16)00095-5
2. Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio SA, Filippis AMB. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol* [Internet]. 2016[cited 2019 Jan 10];47:6-7. Available from: <https://doi.org/10.1002/uog.15831>

3. Miranda-Filho DB, Martelli CM, Ximenes RA, Araújo TV, Rocha MA, Dhalia R, et al. Initial description of the presumed congenital Zika Syndrome. *Am J Public Health* [Internet]. 2016[cited 2019 Jan 10];106(4):598-600. *Ajphspecial section: Zika*. Available from: <https://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.2016.303115>
4. Ribeiro BNF, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings: what do we know so far? *Radiol Bras*. 2017;50(5):314–22. doi: 10.1590/0100-3984.2017.0098
5. Ventura CV, Maia M, Ventura BV, Van Der Linden V, Araújo EB, Ramos RC, et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arq Bras Oftalmol*. 2016;79(1):1-3. doi: 10.5935/0004-2749.20160002
6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 28/2017[Internet]. 2018[cited 2019 Jan 10];4(28). Available from: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/29/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-zika.pdf>
7. Melo DGS, Silva HF, Moura ITT, Barbosa SS. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia*. Pt. 2017
8. Braga MMS, Scumacher AA. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela Teoria do Reconhecimento Social de Axel Honneth. *Rev Soc Estado*. 2013;28(2). doi: 10.1590/S0102-69922013000200010
9. Moreira LE, Toneli MJF. Abandono afetivo: afeto e paternidade em instâncias jurídicas. *Psicol: Ciên Prof*. 2015;35(4):1257-74. doi: 10.1590/1982-3703001442013
10. Morilla CM, Cardoso CA, Caldas CT, Scarpellini ACAV, Santos PL. Family resources and promotion of development of children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev*. 2017;27(2):166-74. doi: 10.7322/jhgd.122707
11. Jones BL. *Roy Adaptation Model: Sister Callista Roy. Nursing Theories: A Framework for Professional Practice* AN; 2005.
12. Roy SC, Andrews HA. *Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget; 2001.
13. Minayo MCS. Scientificity, generalization and dissemination of qualitative studies. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2017;22(1):16-7. doi: 10.1590/1413-81232017221.30302016
14. Maxwell JA, Miller B. Real and virtual relationship in qualitative data analysis. In: Maxwell JA. *A realist approach for qualitative research*. Los Angeles: SAGE Publications; 2012.
15. Booth A, Hannes K, Harden A, Noyes J, Harris J. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies COREQ. In: Moher D, Altman D, Schulz K, Simera I, Wager E, editors. *Guidelines for reporting health research: a user's manual*. Oxford: John Wiley & Sons; 2014.
16. Secretaria Estadual de Saúde (PE), Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Casos e óbitos de dengue, chikungunya e zika: monitoramento dos índices de infestação. Recife, PE: Secretaria Estadual de Saúde [Internet]. 2017[cited 2019 Jan 10] Available from: <http://www.mppe.mp.br/mppe/attachments/article/7318/INFORME%20ARBOVIROSES%20SEPE%20SE%2003-2017.pdf>
17. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
18. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qualit* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 10];5(7):1-12. Available from: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturation.pdf
19. Sampierre RH, Collado CF, Lucio MPB. *Metodologia de Pesquisa*. 5ª ed. Porto Alegre: Penso; 2013. p. 401-412.
20. Araújo BBM, Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Silva LF, Rodrigues BRD, Arantes PCC. The nursing social practice in the promotion of maternal care to the premature in the neonatal unit. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(4):e2770017. doi: 10.1590/0104-07072018002770017
21. Diniz D. Zika virus and women. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(5):00046316. doi: 10.1590/0102-311X00046316
22. Diniz D, Brito L. Zika virus disease epidemic: information and knowledge. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2016[cited 2019 Jan 10];10(2). Available from: www.reciis.icict.fiocruz.br
23. Piexak DR, Backes DS, Backes MTS, Santos SSC, Gautério DP, Tomaschewski JG. Nursing faculty perceptions of the environment of human care. *Rev Enferm UERJ*. 2014;(22):489-93. doi: 10.1590/S0080-623420160000300006
24. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragility of the social network of families of children with chronic disease. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(5):675-81. doi: 10.1590/S0034-71672013000500006
25. Figueiredo LMF, Silva PCS, Souza ALT, Soares EA, Mesquita G. Ambivalent feelings of the family by the person with special needs. *Arq Ciênc. Saúde* [Internet]. 2014[cited 2019 Jan 10];21(1):60-5. Available from: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-1/ID-549-21\(1\)-\(Jan-Mar-2014\).pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-21-1/ID-549-21(1)-(Jan-Mar-2014).pdf)
26. Mendonça MFS, Ludermit AB. Intimate partner violence and incidence of common mental disorder. *Rev Saúde Pública*. 2017;(51):32. doi: 10.1590/s1518-8787.2017051006912
27. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(2):86-92. doi: 10.1590/S1983-14472013000200011
28. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Social support demands of families with children with cerebral palsy. *Rev Eletron Enferm*. 2014;16(2):417-25. doi: 10.5216/ree.v16i2.21112.
29. Brunoni D, Blasconi-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. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3297-302. doi: 10.1590/1413-812320152110.16832016

30. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, van der Linden V, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(7):00047716. doi: 10.1590/0102-311X00047716
 31. Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014[cited 2019 Jan 10];22(3):440-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00440.pdf
 32. Santos D, Pimenta MA, Bittencourt F, Nascimento MC, Fava SMCL, Calheiros CAP, et al. Prevenção da infecção pelo zika vírus nas gestantes. *Rev Enferm UFPE*. 2017;11(Supl. 12):5339-53. doi: 10.5205/1981-8963-v11i12a22917p5339-5353-2017
 33. Gronning DMT, Solberg O, Holmstrom H, Landolt MA, Eskedal LT, Vollrath ME. Well-being in mothers of children with congenital heart defects: a 3-year follow-up. *Qual Life Res*. 2013;22(8):2063-72. doi: 10.1007/s11136-012-0326-0
 34. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2013;16(6):1705-15. doi: 10.1590/S1413-81232013000600022.
 35. Oliveira MC, Moreira RCR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm*. 2018;32:e26350. doi: 10.18471/rbe.v32.26350
 36. Oliveira RMR. Uma abordagem sobre as dificuldades enfrentadas por mães na amamentação de crianças portadoras de fissuras lábiopalatinas. *REBES* [Internet]. 2016[cited 2019 Jan 10];4(2): 1-6. Available from: <https://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/3017/2500>
 37. Almesned S, Al-Akhfash A, Mesned AA. Social impact on families of children with complex congenital heart disease. *Ann Saudi Med*. 2013;33(2):140-143. doi: 10.5144/0256-4947.2013.140
 38. Corrêa VAF, Acioli S, Tinoco TF. The care of nurses in the Family Health Strategy: practices and theoretical foundation. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 6):2767-74. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0383
 39. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface* [Internet]. 2018[cited 2019 Jan 10];22(66):697-708. Available from: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0930>
 40. Freire IM, Pone SM, Ribeiro MC, Aibe MS, Pone MVS, Moreira MEL, et al. Síndrome congênita por el virus Zika en lactantes: repercusiones en la promoción de la salud mental de las familias. *Cad. Saúde Pública*. 2018;34(9):e00176217. doi: 10.1590/0102-311x00176217.
-