


## “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika

*“Very busy”:* daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome

*“Muy ocupada”:* reorganización diaria de las madres para cuidar a niños con Síndrome Congénito del Zika

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale<sup>a,b</sup> 

Deisyane Vitória Alves<sup>b</sup> 

Evanilda Souza de Santana Carvalho<sup>b</sup> 

### Como citar este artigo:

Vale PRLF, Alves DV, Carvalho ESS. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190301. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender as experiências e práticas de cuidado das mães de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika.

**Métodos:** Estudo qualitativo com coleta realizada em Feira de Santana – Bahia, entre setembro e novembro de 2017, a partir de entrevistas em profundidade e Desenho Estória-Tema com 11 familiares das crianças, utilizando a análise de conteúdo temática.

**Resultados:** As mães cuidam a partir das experiências com profissionais de saúde e grupos de mães. Elas se reorganizam para otimizar o tempo, agilizar as atividades domésticas, ensinar aos familiares e percorrer os espaços de cuidado. Experimentam a rotina organizando o domicílio, cuidando dos filhos e, especificamente, da criança com síndrome, referentes à: ninar; dar banho; trocar fraldas; alimentar; brincar; e, estimular, ações mediadas por choro intenso e preparação do ambiente.

**Conclusão:** As experiências são únicas e singulares, conformando a representação social das mães enquanto grupo, as “mães de micro”, aspecto que difere de outras experiências.

**Palavras-chave:** Microcefalia. Zika vírus. Anormalidades congênitas. Crianças com deficiência. Relações mãe-filho.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the experiences and care practices of mothers of children with congenital Zika syndrome.

**Methods:** A qualitative study with collection held in Feira de Santana – Bahia, between September and November 2017, from in-depth interviews and Story-Drawing with 11 family members of children, using thematic content analysis.

**Results:** Mothers take care from experiences with health professionals and groups of mothers. They reorganize themselves in order to optimize time, streamline domestic activities, teach family members, and navigate care spaces. They experience the routine organizing the home, taking care of the children and, specifically, the child with syndrome, referring to: bedtime; giving a shower; changing diapers; feeding; playing; and, stimulating, actions mediated by intense crying and environmental preparation.

**Conclusion:** The experiences are unique and exceptional, conforming the social representation of the mothers as a group, the “mothers of micro”, an aspect that differs from other experiences.

**Keywords:** Microcephaly. Zika virus. Congenital abnormalities. Disabled children. Mother-child relations.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender las experiencias y prácticas de atención de las madres de niños con síndrome congénito por Zika.

**Métodos:** Estudio cualitativo con recolección de datos realizada en Feira de Santana – Bahía, entre septiembre y noviembre de 2017, a partir de entrevistas en profundidad y Story-Drawing con 11 familiares de niños, utilizando análisis de contenido temático.

**Resultados:** Las madres cuidan a partir de las experiencias con profesionales de la salud y grupos de madres. Se reorganizan para optimizar el tiempo, agilizar las actividades domésticas, enseñar a los integrantes de la familia y navegar por los espacios de atención. Experimentan la rutina organizando el hogar, cuidando a los niños y, específicamente, al niño con síndrome, refiriéndose a: la hora de acostarse; el baño; el cambio de pañales; la comida, los juegos y la estimulación, acciones mediadas por llanto intenso y preparación ambiental.

**Conclusión:** Las experiencias son únicas y excepcionales, conformando así la representación social de las madres como grupo, las “madres de micro”, un aspecto que difiere de otras experiencias.

**Palabras clave:** Microcefalia. Virus Zika. Anomalías congénitas. Niños con discapacidad. Relaciones madre-hijo.

<sup>a</sup> Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Centro de Ciências da Saúde. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Departamento de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

## ■ INTRODUÇÃO

Em 2016, a partir da epidemia do vírus Zika (ZIKV) no Brasil, foi evidenciado a relação causal direta entre o vírus e a microcefalia<sup>(1)</sup>. Entre os meses de setembro e dezembro de 2015 foram notificados 1.608 casos de microcefalia, significando aumento de nove vezes em relação aos notificados entre 2000 e 2014<sup>(2)</sup>. Estudos posteriores identificaram repercussões mais intensas justificando o uso do termo Síndrome Congênita pelo Zika vírus (SCZ) determinado por desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, contraturas musculares, anormalidades auditivas e oculares e anomalias cerebrais identificados por neuroimagem<sup>(3)</sup>. A prevalência da SCZ declina a partir de 2017, mas ainda se mantém elevada, entre janeiro e abril de 2019 foram notificados em média 124 casos por mês. Desde o início da notificação dos casos no país (08/11/2015) até 11/05/2019 foram 17.642 casos notificados e, entre aqueles concluídos, apenas 46,6% foram descartados<sup>(4)</sup>.

Emergiram então experiências singulares, de mulheres que desejavam ser mães e gerar um filho perfeito, mas que recebem um diagnóstico impreciso, com causa pouco conhecida pela ciência à época e com prognóstico pouco definido, variável para cada criança, gerando insegurança, angústias e ansiosos aos familiares, em particular para as mães, por assumirem o cuidado de forma mais intensiva e direta<sup>(5)</sup>.

As mães de crianças com SCZ convivem com menores taxas de qualidade de vida no domínio psicológico, elevados níveis de ansiedade<sup>(6)</sup>, depressão e sobrecarga de cuidado, resultados que podem estar associados a baixa renda familiar<sup>(6-7)</sup>, ao divórcio ou separação do parceiro, dificuldades de acesso aos tratamentos, enfrentamento de comentários discriminatórios<sup>(5)</sup>, isolamento social e abdicação dos projetos pessoais e profissionais<sup>(7-8)</sup>. Além dessas repercussões sabe-se que 74% dessas mães se declaram não brancas, 48% concluíram o ensino médio, 68% residem em condições precárias e 75% foram demitidas ou pediram demissão do emprego<sup>(9)</sup>.

Apesar de conhecer a caracterização das mães e as repercussões da SCZ no processo saúde-doença da mãe, não foram encontrados estudos que investigassem o cuidado materno à criança como elemento central de análise. Por exemplo, a etnografia realizada com as mães da cidade de Recife, Pernambuco, investigou as experiências delas com a criança com microcefalia a partir da abordagem antropológica do cotidiano<sup>(7)</sup>, outro estudo se reservou a conhecer o impacto da SCZ nas famílias. Portanto, se conforma a lacuna do conhecimento a ser preenchida por esse estudo.

Esse estudo contribui para a modelagem dos processos de trabalho da equipe de enfermagem e demais profissionais de saúde após compreenderem as atitudes cuidativas das mães de crianças com SCZ, pois, se trata de ações pouco conhecidas

que demandaram cuidados longitudinais. Por tal relevância buscamos responder a seguinte questão norteadora: quais as experiências e práticas de cuidado das mães de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus? Esse estudo objetiva compreender as experiências e práticas de cuidado das mães de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus.

## ■ MÉTODOS

Estudo qualitativo a partir de entrevistas em profundidade e Desenho Estória-Tema utilizando a análise de conteúdo temática. Foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Feira de Santana - Bahia, onde oferece cuidados às pessoas com deficiência intelectual e física. Participaram 11 familiares das crianças com SCZ elegíveis a partir dos critérios de inclusão: ser membro do sistema familiar da criança com SCZ, condição confirmada oralmente pela participante do estudo; e, estar na qualidade de responsável pela criança com SCZ durante o contato com o pesquisador. Diante do exposto o estudo não apresenta critérios de exclusão.

A quantidade de participantes foi estabelecida a partir do critério de saturação teórico-empírica dos dados<sup>(10)</sup>. A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro e novembro de 2017, os dados foram obtidos a partir da aplicação de desenhos estória-tema, entrevistas em profundidade e diário de campo.

Todas participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aprovado, assim como todo o estudo, pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade através do parecer 2.178.649 em 19 de julho de 2017.

Às participantes foi ofertada uma folha de papel em branco, lápis coloridos e caneta, em seguida, foi solicitado que realizasse um desenho livre, para que houvesse primeiramente o reconhecimento dos materiais e estímulo para realização do desenho. Em seguida as participantes foram estimuladas a desenhar algo que viesse à sua mente a partir do comunicado "desenhe algo que represente conviver com a criança com SCZ". Após finalização dos desenhos elas foram convidadas a olhar para os desenhos e elaborar uma história com início, meio e fim, e depois foi solicitado que elas lessem a história elaborada e lhes atribuisse um título. Em seguida, cada mãe escolheu livremente nome fictício atribuído à autoria do seu desenho e da entrevista realizada posteriormente, de modo a assegurar o anonimato da identidade verdadeira das participantes. O D-E é uma técnica projetiva que facilita a expressão da subjetividade e permite a investigação por ampliar os modos de expressão dos sujeitos<sup>(11)</sup>.

Em seguida foram aplicadas entrevistas abertas, gravadas e transcritas na íntegra pelo próprio entrevistador, a duração variou de 21 a 56 minutos. A coleta de dados ocorreu em ambiente privativo com a presença do participante e do

primeiro autor, com qualificação de mestrado. O material oriundo das entrevistas foi submetido à análise de conteúdo, realizada em seis etapas: leitura e releitura dos dados, criação de códigos para temas importantes, agrupamento dos códigos, construção de mapa mental identificando relações entre as temáticas, nomeando os temas e produzindo a síntese da análise<sup>(12)</sup>. A análise dos D-E obedeceu aos seguintes passos: 1 - Observação sistemática dos desenhos; 2 - Seleção dos desenhos por semelhanças sejam elas gráficas e/ou temáticas; 3 - Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4 - Recorte e categorização; 5 - Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6 - Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo<sup>(11)</sup>.

A seguir as (os) autoras (es) confrontaram os núcleos temáticos advindos da análise de conteúdo e dos D-E, constituindo três categorias apresentadas na seção dos resultados: “Aprendendo a cuidar da criança”, “Reorganizando o cotidiano para cuidar da criança” e “Prestando cuidados e avaliando seus resultados”. Os temas emergidos foram discutidos e avaliados pelos autores, composto por três enfermeiros doutores e dois enfermeiros mestres.

## ■ RESULTADOS

Das onze participantes dez eram mães e uma irmã das crianças SCZ, com faixa etária entre 18 e 42 anos, média de 27 anos. As crianças tinham entre um ano e cinco meses e dois anos e seis meses, com média de um ano e nove meses. Maria, irmã de uma das crianças, presta todos cuidados que as mães realizam, sua mãe trabalha oito horas por dia e assume o cuidado da criança a noite, prática que justifica a inclusão de Maria nesse estudo. A criança com SCZ foi o (a) primeiro (a) filho (a) de quatro famílias desse estudo, duas crianças possuíam um irmão cada, uma convivia com duas irmãs e outras três famílias possuíam quatro filhos (as) no total. As (os) irmãs (os) possuíam entre 03 e 18 anos de idade, com média de 7,66 anos de idade.

Quanto ao estado civil, uma se autodefiniu como separada, pois o genitor não reconheceu sua filha com SCZ, atribuiu a causa da síndrome à genitora e abandonou o lar, quatro conviviam em união estável e seis eram solteiras, uma delas assumiu esse estado após a chegada da criança, não relatando a motivação para tal. Seis eram donas de casa, três lavradoras, uma estudante de curso profissionalizante e uma balconista de supermercado. Seis mulheres eram católicas, duas evangélicas, uma candomblecista e duas declararam não ter religião. Seis entrevistadas concluíram o ensino médio, dez estavam desempregadas, com renda oriunda de programas sociais e trabalhos esporádicos, conhecidos como “bicos”, totalizando renda familiar menor que meio salário mínimo.

## Aprendendo a cuidar da criança

Inicialmente as repercussões da epidemia da SCZ nas redes sociais e televisão auxiliaram no conhecimento da síndrome por parte dos familiares que, conseqüentemente, culminou na busca por mais e melhores saberes. Essas informações foram acessadas, pelas cuidadoras, por meio das conversas em salas de espera de unidades de saúde e pela participação nos coletivos de mães de crianças com a SCZ.

### Aprendendo com profissionais e grupos de mães sobre a SCZ e o cuidar da criança

Unidades de atendimento as pessoas com deficiência e serviços de reabilitação foram os cenários da rede de assistência onde mães encontraram informações para atender as necessidades das crianças.

Como a SCZ era pouco conhecida até pelos próprios profissionais, as informações eram acessadas aos poucos, assim que as crianças evoluíam com sinais, sintomas de complicações e incapacidades percebidas pelas mães, requerendo delas uma atitude de vigilância devido a imprevisibilidade de eventos agudos que colocassem a vida da criança em risco.

*[...] eu conheci Adriana, mãe de Lorena [criança com microcefalia]. Ai ela procurou e começou a me explicar como cuidar, o que a criança sentia, se tinha convulsão, engasgo (Ana, mãe).*

*A gente aprendeu sobre microcefalia na raça. As primeiras coisas que deram assim foi na maternidade, [...] lá foi explicando a gente (Maria, irmã).*

Embora algumas das mães tenham recebido orientações na maternidade, o uso da expressão “aprender na raça” significa complexidade do processo de aprendizagem, com intenso gasto de energia, determinação e pouco auxílio de outras pessoas.

Além dos conhecimentos compartilhados em grupos de convivência de mães, as participantes também conheceram e aprenderam a realizar a estimulação precoce com profissionais de saúde nos serviços frequentados pela criança.

*O atendimento lá é desse tipo, eles capacitam a família a cuidar do filho, no Sarah é desse jeito. No Sarah, na APAE, no Hospital da Criança (Drica, mãe).*

*A gente tem um grupo de mães que ensina a gente a ficar junto as crianças (Letícia, mãe).*

Durante a entrevista Letícia demonstrou a competência adquirida para cuidar, deitou a criança no tapete, próxima a brinquedos e objetos que auxiliam na estimulação, em

seguida procedeu com exercícios de estimulação para músculos do pescoço e tronco.

*No grupo [de mães] ensinou a fazer massa de modelar com farinha de trigo e corante líquido. Ai a criança pode brincar e comer também. A gente vai se ajudando* (Bianca, mãe).

O grupo de convivência para Bianca significa um espaço de ajuda mútua, aprendizagem e enfrentamento de dificuldades que as mães experienciam e esperam superar.

## Reorganizando o cotidiano para cuidar da criança

As mães experienciam uma rotina com muitas atividades, elencando as tarefas do ambiente doméstico, os afazeres com as crianças sem SCZ e o cuidado com o tratamento e reabilitação da criança com SCZ.

### **Aumento da carga de tarefas domésticas e percorrendo os espaços de cuidado**

Paula e Bianca utilizam a expressão “bem corrido” e o termo “corrido” para caracterizar a reorganização do cotidiano, respectivamente. Trata-se do aumento da carga doméstica somada a responsabilidade de acompanhamento da criança durante os caminhos percorridos em busca de cuidado, como evidenciam os relatos:

*Bem corrido, porque eu tenho que cuidar dela, cuidar da casa, cuidar do outro (filho) que vai para escola, cuidar da outra que vai chegar da escola [...]* (Paula, mãe).

*É mais corrido agora, porque eu mesma saio a semana toda, segunda, quarta e sexta, então terça e quinta eu vou fazer o que tem em casa [...]* (Bianca, mãe).

A palavra “cuidar” expressa repetidamente por Paula indica o fazer, o ato propriamente dito de cuidado dispensado à criança, ao ambiente doméstico e outros familiares, requerendo esforços, compromissos e dedicação. Ademais, o termo “bem corrido” emana a significância de um dia completo de atividades realizadas pela mãe, representa então elipses de acontecimentos que precisam ser realizados dentro de 24 horas para o bem estar de todos, sem tempo para descanso dela.

Aquelas mães que possuem outros filhos em idade escolar ainda se mobilizam para atender as necessidades desses filhos antes de ir à escola e após seu retorno, assim, elas preparam a alimentação a ser consumida antes, durante e após o período escolar, limpam o fardamento, organizam os materiais escolares e acompanham as atividades escolares realizadas em casa. Além disso, ao retornar da escola a

criança pode exigir da mãe atenção, diálogo e outros afazeres relacionados às tarefas escolares.

As mães fazem a limpeza da casa, lavam os utensílios domésticos e o vestuário dos membros familiares, conforme relata Ana. Associado a isso, são responsáveis pela preparação de todas as refeições da família, existindo especificidades na alimentação de cada membro.

*Eu limpo a casa, lavo os pratos, lavo a roupa, faço comida* (Ana, mãe).

### **Ensinando aos familiares e dedicando-se exclusivamente para cuidar da criança**

Estar com outra pessoa que mantenha relação de vínculo e confiança, além de disponibilidade para o cuidado da criança é uma preocupação de Brenda. Ela pensa na possibilidade de alguém lhe substituir quando ausente, portanto compartilha seus saberes e práticas com a rede familiar a fim de assegurar a continuidade do cuidado:

*[...] falo que eu não sou de ferro, um dia eu vou adoecer e se eu adoecer como é que fica Ramon se ninguém sabe dar nem uma água? Agora tô ensinando e estão aprendendo* (Bianca, mãe).

A rotina da mãe é modificada devido ao maior tempo dispensado para o deslocamento em busca de tratamento para a criança, conforme evidenciamos no desenho estória-tema de Drica. As mães transitam frequentemente do ambiente doméstico para os centros de reabilitação/estimulação junto à criança, tal afirmativa pode ser confirmada pela análise do D-E (figura 1) elaborado por Drica, intitulado “Microcefalia não é o fim, é o início de um amor sem fim”.

Ao lado direito inferior do desenho ela representa seu papel de realizar estimulação em Lavínia, a criança está deitada no tapete, próxima de vários brinquedos que auxiliam na estimulação. Nesse momento algumas mães narravam e estimulavam a criança na frente do pesquisador, demonstrando toda a prática que dominavam.

O acúmulo dos afazeres domésticos somado à responsabilidade de frequentar rotineiramente os centros de reabilitação/estimulação da criança requer a sua dedicação exclusiva, afastando-as de outras atividades de socialização, lazer e de autocuidado.

### **Otimizando tempo e agilizando as tarefas domésticas**

O tempo é um aspecto importante para o cuidado, o qual as mães buscam economizar com outras tarefas para dedicar-se mais às crianças, bem como agilizam seus afazeres enquanto as crianças dormem ou quando dispõem do auxílio de outro familiar.



## MICROCEFALIA NÃO É O FIM

Minha vida hoje se resume em cuidar de Lavinia e da casa, mas a prioridade é minha filha. Até porque o tratamento é sempre em Salvador ou Feira [de Santana] e não sobra muito tempo para as outras coisas. Essa sou eu fazendo estimulação precoce em Lavínia.

**Figura 1** – Microcefalia não é o fim, é o início de um amor sem fim (Drica, 36 anos, mãe de Lavinia, 20 meses, diagnóstico de SCZ com quatro meses de gestação)

Algumas mães optam por cozinhar a uma só vez grande quantidade de alimentos e congelar para posterior consumo. Ao organizar previamente as refeições da família elas evitam despender várias horas diárias na preparação da alimentação para ampliar o tempo de cuidar da criança.

*[...] a comida já deixo na geladeira, quando a gente chega cansada é só ferver. Tipo assim, meio dia e de noite é mais sopa, já deixo feito no congelador e é só ferver (Bianca, mãe).*

*O cuidado do dia a dia é isso tudo, estar junto com ele sempre. Se ele tá no tapetinho eu tenho que estar lá, só quando ele dorme vou fazer alguma coisa [...]* (Carla, mãe).

Tanto a preparação dos alimentos quanto a organização do ambiente doméstico podem ser interrompidos pelo comportamento momentâneo e inesperado da criança com SCZ, considerado prioritário. Para Carla o cuidado é algo contínuo e único, é “tudo”, é “estar junto” em todos os momentos, não havendo pausas de descanso no seu cotidiano, portanto, o tempo de sono da criança ou presença de outro familiar, conforme relata Letícia, é oportuno para organização e limpeza do ambiente que vivem, necessário a todos que ali residem.

*Quando eu quero arrumar a casa eu falo mainha segura aqui (Letícia, mãe).*

*Se tiver alguém pra tomar conta [da criança com SCZ] eu faço as coisas de casa (Ana, mãe).*

Para Letícia e Ana a tarefa de organizar o ambiente doméstico está condicionada a existência de outra pessoa que possa “tomar conta” da criança com microcefalia enquanto ela executa determinada atividade.

## Prestando cuidados e avaliando seus resultados

Higienizar, ninar, alimentar, brincar e estimular são alguns dos cuidados praticados pelas mães e que são ajustados a partir da sua própria avaliação.

### Cuidando da criança em meio ao choro intenso

Medidas usualmente adotadas em crianças de modo geral como dar banho; trocar fralda e alimentar sofrem o acréscimo do brincar diferente, um brincar que incorpora o saber dos profissionais que as orientam a “estimular” a criança a desenvolver suas capacidades tanto motoras quanto cognitivas prevenindo danos que resultem em deficiência. Além disso, o choro da criança ocupa a mãe por horas ninando-a na tentativa de acalmá-la e fazê-la dormir.

*Ela fica o dia todo no colo, balançava de um lado pro outro, saía do lado de fora, calava um pouquinho depois voltava de novo, dormia um pouco, ao acordar era choro (Maria, irmã).*

A prática de ninar é referida como exaustiva fisicamente que só finda ao cessar o choro ou ao adormecer da criança, para isso as mães percorrem vários espaços dentro de casa, com a criança em seus braços, quase sempre balançando-a.

Maria explica que o ato de ninar é o único recurso efetivo para diminuir a irritabilidade e frequência do choro, consequentemente, as crianças podem adormecer, contudo não se trata de um sono de longa duração, ou seja, estar com a criança nos braços, balançando-a, representa pouca intensidade do choro, ainda que por pouco tempo.

Com essa prática as mães objetivam favorecer uma noite de sono sem interrupções. Ainda que aquele seja extenuante

e cansativo para elas, ao avaliar os efeitos colaterais sobre o comportamento das crianças elas consideram mais seguro não lhes oferecer medicamentos e priorizam o ato de ninar, conforme relata Carla:

*A gente não dá sempre o remédio para dormir, porque no outro dia deixa ele estressado, molinho, então preferimos fazer um jeito dele dormir por ele mesmo, ninando (Carla, mãe).*

Portanto, a escolha pelo cuidado familiar não privilegia a saúde da mãe, seu descanso ou ampliação do tempo de sono e sim as melhores condições de saúde da criança.

Durante as entrevistas, as mães evidenciavam desconforto físico e muitas vezes solicitaram que o pesquisador lhes ajudasse segurando a criança enquanto elas realizaram exercícios de alongamento do pescoço, coluna, mãos, pés, membros inferiores e superiores enquanto eram entrevistadas e a criança era “segurada” pelo pesquisador.

#### **Avaliando a capacidade de deglutir da criança**

A alimentação das crianças com microcefalia pode ser líquida, pastosa e semissólida, citadas pelas mães como mingaus, papinhas de frutas e legumes “amassadinhos”. As mães almejam um melhor desenvolvimento na capacidade de deglutição do seu filho, portanto elas compreendem que podem avaliar o desenvolvimento dos seus/suas filhos (as) a partir da aceitação do alimento ofertado, visando evoluir para o aceite dos semissólidos.

*[...] aprendeu a sugar mamadeira, então já toma mingau. Depois do tratamento com a fono [fonoaudióloga] ela come batidinho no liquidificador e agora tá amassadinho. (Paula, mãe).*

É possível perceber também a atribuição dada à fonoaudiologia pelo avanço no desenvolvimento da filha de Paula, há uma maior capacidade de deglutição progredindo da alimentação líquida para a semissólida.

O desenho elaborado por Ana ilustra a alimentação como uma das principais ações de cuidado, na cena ela está pronta

para ofertar a mamadeira para a sua filha e escreve sua história intitulada “Cuidado”, conforme a Figura 2.

#### **Preparando um ambiente e fazendo a estimulação**

As mães intensificam os esforços e buscam maiores recursos para o melhor desenvolvimento da criança, como a construção de um espaço reservado para as brincadeiras e estimulação da criança com microcefalia, semelhante àqueles dos centros de reabilitação/estimulação.

Em alguns ambientes da casa, a família distribui tatames ou tapetes confortáveis, disponibilizam vários tipos de brinquedos e reservam aquele espaço para a realização de exercícios de estimulação e brincadeiras dos familiares com a criança.

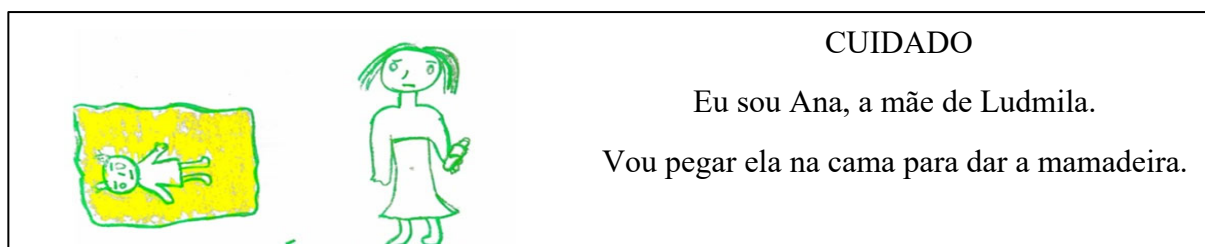
*[...] a gente senta no tapete, comprei até um tapete, vários brinquedos pra tá chamando atenção (Brenda, mãe).*

*A gente tem tatame com as coisinhas dela, vamos para o chão brincar com ela (Maria, irmã).*

Apesar de utilizarem o mesmo espaço, algumas mães citam brincar e estimular como atividades diferentes. Brincar faz referência a qualquer tipo de ação que provoque o sorriso da criança, utilizando de bolas, bonecos e outros brinquedos que emitam sons. Brincar pode ser o ato de fazer cócegas com os dedos na região axilar da criança, para ela sorrir.

*Faço o que as fisioterapeutas ensinam, alongar os bracinhos, botar para engatinhar, colocar debruço e juntar as perninhas, [...] pra ela aprender a arrastar (Ana, mãe).*

Estimular refere-se à movimentação planejada do corpo, reproduzindo a repetição de práticas que são feitas nos centros de reabilitação/estimulação para alcance dos estágios de alongar, “arrastar”, engatinhar e levantar. A estimulação precoce é comumente conduzida pelas mães que foram qualificadas por profissionais dos serviços de saúde, portanto, antes do ato de estimular as mães vivenciaram o processo de aprendizagem junto aos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, principalmente.



**Figura 2** – Cuidado (Ana, 23 anos, mãe de Ludmila, 1 ano e 6 meses de idade. Diagnostico de SCZ aos três meses de vida)

Apesar das dificuldades relacionadas às experiências “bem corridas”, o cuidado às crianças reserva às mães o acúmulo de conhecimento científico, a construção de novos saberes e práticas, bem como ampliação das relações interpessoais no grupo “mães de micro”.

## ■ DISCUSSÃO

A experiência e práticas de cuidado das mães de crianças com SCZ são únicas, singulares e diferem da experiência de mães de crianças com outras anomalias congênitas, principalmente, pela condição de sujeito social coletivo, nomeado como “mães de micro”<sup>(7)</sup>.

Embora as crianças com microcefalia e outras anomalias já existissem, o fenômeno da SCZ promoveu a visibilidade da experiência dessas famílias, evidenciando a experiência de um coletivo desejoso de apreender sobre cuidados específicos às crianças. Portanto, as mães de crianças com SCZ conformaram um grupo social de pessoas com objetivos comuns, responsabilidade mútua e experiências compartilhadas.

Destacamos a escassez de estudos sobre experiência de mães de crianças com SCZ<sup>(13)</sup>, contudo, em analogia realizada com mães de crianças com paralisia cerebral percebemos limites na consolidação dessas enquanto grupo social, pois se trata de um adoecimento de baixa prevalência<sup>(14)</sup>. Portanto, a organização das mães individualmente resulta em experiências de mães com necessidades de saúde desiguais, com experiências vivenciadas entre familiares, pouco compartilhadas com outras mães ou grupos<sup>(14)</sup> e com profissionais que emitem orientações pouco dialogada, restringindo a diversidade do aprendizado e, conseqüentemente, limitando o cuidado e exigindo a criatividade das mães para suas práticas.

As mães receberam diagnósticos imprecisos à época da descoberta da SCZ, bem como prognósticos pouco delimitados<sup>(7)</sup>, variáveis de acordo com a resposta biológica da criança e com o cuidado prestado pelas famílias, aspectos esses que colaboram para a excepcionalidade dessa experiência quando comparada com outras anomalias congênitas. Essa incerteza potencializa o desejo das mães de crianças com SCZ em criar, reproduzir e aderir ao cuidado para a melhora no desenvolvimento das crianças e, ao mesmo tempo, buscar diminuir a autoculpabilização familiar, logo, o processo de aprendizagem das mães se deu de forma mais intensa e participativa, possibilitando o acúmulo e práticas de cuidado na família, revelada por uma postura aberta à assimilação e difusão de novos conhecimentos.

As mães buscam satisfazer expectativas atribuídas ao gênero, que abrange a satisfação ao parceiro, a organização e higiene do ambiente doméstico, tal como o cuidado e educação dos filhos<sup>(7,15)</sup>, resultando em cansaço físico e depressão<sup>(15)</sup>.

O fenômeno da SCZ favoreceu ao descrédito da mulher no papel social de procriação, concebendo uma criança imperfeita, constringendo-a em frequentar espaços sociais e restringindo-a na esfera doméstica<sup>(16)</sup>. O lugar do domínio feminino lhe aprisiona e alimenta o caráter de submissão, limitando suas competências de exercer papéis múltiplos entre homens e mulheres, sem atribuição de poder ou reconhecimento social entre ambos.

Nesse contexto as mães de crianças com SCZ tem abdicado sua carreira profissional e provisão financeira da família que, por hora, necessitou ser descontinuada devido o acúmulo de tarefas. Restringir-se ao ambiente doméstico parece ser uma consequência da SCZ para essa mulher, pois não há mais tempo disponível para o lazer, construção de novas amizades e para atividades do seu interesse<sup>(15)</sup>, pois as crianças requisitam maiores cuidados. Essa naturalidade que o cuidado familiar é assumido pela mulher gera estresse, diminui a dimensão psicológica da qualidade de vida, eleva os níveis de ansiedade<sup>(6)</sup> e adocece. Tal papel social é nutrido por pessoas significantes do grupo social próximo a mulher, que, por sua vez, em grande parte, assume esses comportamentos e cuidados socialmente construídos. Além do machismo estrutural, a prevalência da SCZ atinge maiores taxas na região nordeste (71%)<sup>(2)</sup> e em pessoas pobres do Brasil. São pessoas que enfrentam dificuldades de acesso aos serviços de saúde, vivem em situações precárias de saneamento básico e moradia, ou vivem em locais com oferta descontinuada de água potável, obrigando a estocagem que favorece a proliferação dos vetores<sup>(16)</sup>.

Para cada fase do desenvolvimento infantil a criança possui diferentes demandas nutricionais e as mudanças na oferta de alimentos acompanham os avanços dos estágios de maturação da capacidade de deglutição. Portanto, é válida a vigilância familiar em identificar o tipo de alimento que seu filho pode ingerir, necessitando contato direto em cada refeição, assegurando uma avaliação fidedigna do progresso<sup>(17)</sup>.

Por isso é essencial a participação dos profissionais de saúde na qualificação dos familiares para realizar as atividades de estimulação motora, cognitiva e de linguagem, bem como colocar-se a disposição para solicitação de apoio e retirada de dúvidas inclusive por redes sociais ou por contato telefônico.

As genitoras, neste estudo, mostraram que adquirem capacidade de estimular a criança no cotidiano de forma agradável e frequente, ainda que concomitante aos episódios de rigidez, agitação, sialorreia e agitação severa, de maneira que associem o sucesso do tratamento às suas ações e seus esforços. Assim, o sentido dado ao brincar é resignificado, podendo ser somente um passatempo ou uma forma de aprender e se desenvolver, favorecendo a socialização, o desenvolvimento cognitivo e motor da criança<sup>(18)</sup>.

O convívio com grupos de mães foi destacado pelas participantes como importante meio de suporte para elas, a literatura científica evidencia como aspecto protetor para a qualidade de vida familiar<sup>(19)</sup>, a partir do compartilhamento de experiências, das informações apreendidas na televisão ou com profissionais de saúde que escutam e atuam dialogicamente. Por isso espera-se alcançar o empoderamento da mulher, estimular o autocuidado familiar e a participação paterna compartilhando o protagonismo do cuidado.

Apesar da relevância da atuação profissional, outras mães relatam que somente o convívio, o “pegar” e o “sentir” seus filhos asseguram o melhor cuidado à criança, descredenciando o conhecimento científico utilizado por profissionais quando comparado aos saberes e práticas dos familiares<sup>(7)</sup>. Dessa forma, o modo de reconhecer o mundo e a dinâmica social das mulheres legitimam seus saberes e práticas, em contraposição a orientações e rotinas planejadas por profissionais que em relações assimétricas de poder tentam sobrepor os saberes profissionais aos familiares.

As mães afirmam que os profissionais de saúde pouco consideram as subjetividades familiares ao orientá-las sobre o cuidado<sup>(18)</sup>, a criança pode estar no momento irritadiço, chorando, com rigidez severa e agitada, comportamentos que a mãe reconhece como vontade própria da criança, portanto, o momento de estabelecer o cuidado nem sempre é aquele recomendado pelos profissionais<sup>(7)</sup>. Além disso, os profissionais de saúde tendem a reforçar a naturalização do papel materno, mantendo a interlocução unicamente com as mães, pouco questionando o cuidado paterno, contribuindo para a sobrecarga do cuidado materno<sup>(18)</sup>.

Desconfortos são experimentados pelas mães devido ao excesso de orientações verbais recebidas dos profissionais, elas reconhecem que alguns profissionais não possuem práticas no cuidado, o que leva ao descrédito das informações<sup>(7)</sup>, entretanto, compreender as anomalias congênitas sem apoio profissional é complexo e difícil, gerando angústia nos familiares. Portanto, quando as mães se deparam com novidades noticiadas na televisão e internet, elas recorrem aos profissionais para esclarecimentos de dúvidas e confirmação das informações<sup>(15)</sup>.

O cenário vivido pelas mães favorece o desequilíbrio do seu processo saúde-doença, portanto, as mães cuidam da criança e adoecem ao mesmo tempo, enquanto poucos estudos investigam o cuidado delas<sup>(13)</sup>. Entre as profissões da saúde é inerente à enfermagem o desempenho de práticas compreensivas e participativas das pessoas cuidadas, ela faz uso do vínculo, habilidades comunicativas e conhecimento científico<sup>(20)</sup> para alcançar o cuidado personalíssimo. Assim, cabe a enfermagem direcionar intervenções de cuidado às mães, mantendo atenção contínua para reduzir sua vulnerabilidade ao adoecimento.

## ■ CONCLUSÕES

As experiências, saberes e práticas de familiares de crianças com SCZ são únicas e singulares, construídas a partir do cenário da epidemia, com diagnóstico e prognóstico imprecisos, participação em grupos de convivência das “mães de micro” e relação frequente com os profissionais de saúde, consolidando um cenário potente para o intercâmbio de saberes e práticas de cuidado. Nas crianças com SCZ os familiares realizam cuidados comuns às crianças de mesma idade, acrescidas da estimulação precoce e do brincar com fins pedagógicos, entretanto esses cuidados acontecem associados à movimentos involuntários, agitação, choro intenso, rigidez muscular, obstrução de vias aéreas, regurgitação e até convulsões, que requerem vigilância por parte das mães tornando-se singulares, extenuantes e cansativos.

Identificamos a relevância dos profissionais de Enfermagem no cuidado dessas famílias, o qual requer uma relação horizontal, com respeito as suas crenças e cultura de cuidados, com valorização do seu papel social, auxílio na construção de interseções entre conhecimentos populares e profissionais e participação ativa nos planos terapêuticos.

Orientamos que a equipe de enfermagem esteja vigilante quanto às novidades tecnológicas direcionadas para o cuidado da criança com deficiência, utilizem linguagem simples e objetiva durante o contato com as famílias, fomentem a construção identitária das mães para construção dos seus projetos de felicidade, bem como a participação de outros familiares nos grupos de convivência. Devido complexo itinerário terapêutico e envolvimento de profissionais de saúde com condutas específicas, cabe aos gestores qualificar as equipes da atenção primária à saúde para a melhor cogestão do cuidado às famílias.

A participação de outros familiares nesse estudo poderia revelar experiências e cuidados diversos, ampliando o corpo teórico sobre a experiência com a SCZ, considerando esta uma limitação deste manuscrito que pode ser superada com estudos posteriores.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Miranda DB, Montarroyos UR, Melo APL, et al. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet Infect Dis.* 2016;16(12):1356-63. doi: [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(16\)30318-8](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(16)30318-8)
2. Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Challenges and perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika virus infection. *Rev Rene.* 2018;19:e32839. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20181932839>



3. Teixeira GA, Enders BC, Carvalho ALB, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva AN. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018 [citado 2019 jul 19]. [Ahead of print]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/analise-do-conceito-sindrome-congenita-pelo-zika-virus/16883?id=16883>
4. Vigilância em saúde no Brasil 2003-2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais. *Bol Epidemiol*. 2019 [citado 2019 out 18];50(n. esp.):1-154. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/setembro/25/boletim-especial-21ago19-web.pdf>
5. Vale PRLF, Cerqueira S, Santos HP, Black BP, Carvalho ESS. Bad news: families' experiences and feelings surrounding the diagnosis of Zika-related microcephaly. *Nurs Inq*. 2019;26:e12274. doi: <https://doi.org/10.1111/nin.12274>
6. Oliveira SJGS, Melo ES, Reinheimer DM, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Arch Womens Ment Health*. 2016;19(6):1149-51. doi: <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0654-0>
7. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cad Gênero Divers*. 2017;3(2):93-112. doi: <https://doi.org/10.9771/cgd.v3i2.21983>
8. Bailey Jr DB, Ventura LO. The likely impact of Congenital Zika Syndrome on families: considerations for family supports and services. *Pediatrics*. 2018;141(S.2):180-7. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>
9. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, Prado TN, Sales CMM, et al. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *Rev Panam Salud Publica*. 2019;43(1):e24. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP2019.24>
10. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualit*. 2017 [citado 2019 jul 19];5(7):1-12. Disponível em: [https://disciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod\\_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf](https://disciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf)
11. Trinca W. Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias: procedimentos de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor; 1997.
12. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2): 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
13. Santos DSS, Mercês MQ, Souza RL, Santana AL. Cuidados à criança com Síndrome Congênita do Zika: revisão sistemática. *Rev Bras Saúde Funcional*. 2018 [citado 2019 jul 10];6(1):81-92. Disponível em: <http://www.seer-adventista.com.br/ojs/index.php/RBSF/article/view/1015>
14. Lopez-Camelo JS, Orioli IM, Castilla E. Documento ECLAMC final: resumo e conclusões dos documentos 1-5. Buenos Aires: ECLAMC, 2015 [citado 2019 jul 10]. v. 3. Disponível em: <http://www.eclamc.org/descargas/6.DocumentoECLAMCFinalV3.docx>
15. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017;30(4). doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
16. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. *Interface (Botucatu)*. 2018;22(66):673-84. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>
17. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCT, et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3297-302. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>
18. Bustamante V, McCallum CA. Caring for pregnant women and babies in the context of the Family Healthcare Program: an ethnographic study. *Interface (Botucatu)*. 2010;14(34):607-18. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000011>
19. Vuorenmaa M, Halme N, Perälä ML, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P. Perceived influence, decision-making and access to information in family services as factors of parental empowerment: a cross-sectional study of parents with young children. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(2):290-302. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12243>
20. Gomes TEB, Ivo OP. Sistematização da assistência de Enfermagem em mulheres com sintomatologia depressiva: uma revisão sistemática. *Id on Line Rev Mult Psic*. 2017 [citado 2019 jul 10];11(38):835-48. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/957/1359>

#### ■ Autor correspondente:

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale  
E-mail: [paulofalcaovale@ufrb.edu.br](mailto:paulofalcaovale@ufrb.edu.br)

Recebido: 02.09.2019  
Aprovado: 11.11.2019

#### Editor associado:

Rosana Maffaccioli

#### Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti