Rev Rene. 2021;22:e62772.
DOI: 10.15253/2175-6783.20212262772
www.periodicos.ufc.br/rene

Artigo Original

Vulnerabilidades e tensões de famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus*

Vulnerabilities and stresses of families of children with Congenital Zika Virus Syndrome

Como citar este artigo:
Hamad GBNZ, Tupinambás U, Souza KV. Vulnerabilities and stresses of families of children with Congenital Zika Virus Syndrome. Rev Rene. 2021;22:e62772. DOI: https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212262772

Graziela Brito Neves Zboralski Hamad[1]
Unaí Tupinambás[2]
Kleyde Ventura de Souza[2]

*Extraído da tese intitulada "Vivências de mulheres-mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus", Universidade Federal de Minas Gerais, 2019.

[1]Universidade Federal da Paraíba.
Campina Grande, PB, Brasil.
[2]Universidade Federal de Minas Gerais.
Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente:
Graziela Brito Neves Zboralski Hamad
Rua Aprígio Veloso, 882 - Universitário,
CEP: 58428-830. Campina Grande, PB, Brasil.
E-mail: grazielahamad@gmail.com

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes
EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO
Objetivo: identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus. **Métodos**: estudo qualitativo, no qual participaram 40 mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Os instrumentos de pesquisa utilizados foram uma entrevista semiestruturada, construção de genogramas e ecomapas e anotações em diário de campo. Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados**: as principais situações identificadas foram: cuidar sozinha do(a) filho(a) com Síndrome Congênita do Zika vírus; conflitos com o companheiro ou separação conjugal; abandono familiar; ausência ou problemas de saúde com outros filhos; e dificuldades financeiras. **Conclusão**: foram consideradas fontes de tensão e estresse familiar as vulnerabilidades, os conflitos familiares e as dificuldades financeiras perante os gastos com medicamentos e tratamentos, revelando as disparidades raciais e socioeconômicas no acesso à saúde.
Descritores: Mães; Microcefalia; Infecção por Zika Virus; Epidemias.

ABSTRACT
Objective: to identify situations of vulnerability and accumulation of tensions in the care of the child with Congenital Zika Virus Syndrome. **Methods:** qualitative study, in which 40 mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome participated. The research instruments used were a semi-structured interview, construction of genograms and ecomaps and field diary notes. The collected data were submitted to content analysis in the thematic modality. **Results:** the main situations identified were caring alone for the child with Congenital Zika Virus Syndrome; conflicts with the partner or marital separation; family abandonment; absence or health problems with other children; and financial difficulties. **Conclusion:** vulnerabilities, family conflicts, and financial difficulties were considered sources of family tension and stress when facing expenses with medications and treatments, revealing racial and socioeconomic disparities in the access to health care.
Descriptors: Mothers; Microcephaly; Zika Virus Infection; Epidemics.

Recebido: 09/03/2021; Aceito: 28/05/2021.

Introdução

Durante os anos de 2015 e 2016, a infecção pelo Zika vírus (ZIKV) no período gestacional trouxe visibilidade aos casos da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV), no Brasil, no qual o Nordeste, especialmente, ficou conhecido pela epidemia da SCZV, ressaltando-se Pernambuco e Paraíba como os estados que tiveram a maior concentração de casos[1].

Com a confirmação da SCZV e as improbabilidades em torno do seu prognóstico, indicadores de ansiedade e depressão são apontados como agravantes da vulnerabilidade física e psíquica[2], no qual um processo de adaptação e aceitação na vida da mãe e familiares é iniciado. Nesse sentido, a vulnerabilidade é entendida como uma circunstância frágil interpessoal e de organização da família e é determinada pelo acúmulo de funções que deixam de ser desempenhadas ou de exigências relacionadas com a unidade familiar. Quanto maior o acúmulo de funções não realizadas, mais vulnerável a família se torna e, dependendo do ciclo familiar, no qual está inserida, ela pode ficar exposta a, ainda, maiores níveis de tensão[3].

Dessa forma, por se tratar de um grupo de crianças com desabilidades e condições crônicas, a imagem da abnegação materna aparece forte no contexto de excesso de fragilidades e negação de direitos[4], considerados os fatores que interferem no processo de adaptação[3].

Diante das dificuldades enfrentadas no cotidiano com o filho com a SCZV, a preocupação com o acúmulo de demandas requeridas pela SCZV suscitou a necessidade de responder à questão: "Quais situações têm sido consideradas geradoras de tensão e contribuído para a vulnerabilidade de mães e suas famílias no cuidado com a Síndrome Congênita do Zika vírus?". Dessa forma, objetivou-se identificar situações de vulnerabilidade e acúmulo de tensões no cuidado da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo com investigação interpretativa, realizado de acordo com os critérios preconizados pelo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies* (COREQ) e embasado pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação[3], que permite identificar as potencialidades das famílias para lidar com o estresse, assim como o processo de adaptação em resposta a uma situação geradora de crise.

O estudo foi desenvolvido em um Centro Especializado em Reabilitação, localizado no interior do Estado da Paraíba, referência no atendimento de crianças com SCZV, no qual aproximadamente 100 crianças com SCZV do Estado da Paraíba estavam cadastradas.

Durante a coleta de dados, foram convidadas aleatoriamente 48 mães que estavam com seus filhos em atendimento. Dessas, duas manifestaram desinteresse em participar, sendo que uma delas, por já ter participado em outras pesquisas com questionamentos longos; em situação única, houve desencontro entre a pesquisadora e a participante, momento em que ela relatou que preferia deixar a entrevista para outra oportunidade, a qual não aconteceu. Outras cinco mulheres foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão: duas delas não eram as mães das crianças em atendimento e três relataram não terem confirmação se o diagnóstico dos filhos teria associação ao ZIKV.

Dessa forma, participaram da pesquisa 40 mães de crianças com SCZV, provenientes de diversos municípios do Estado da Paraíba, acometidas pelo ZIKV na gestação (confirmado por exame laboratorial). Foram excluídas mães de crianças com diagnóstico de microcefalia associada à outra(s) infecção(infecções).

A coleta de dados ocorreu no período de junho a novembro de 2017. As entrevistas foram realizadas em ambiente reservado, no próprio Centro Especializado em Reabilitação, garantindo a privacidade da pesquisadora e entrevistadas. Antes de concederem as entrevistas, as participantes foram esclarecidas quanto aos objetivos do estudo e sobre a importância de suas participações. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido pela pesquisadora e assinado

pelas participantes e, somente após esse momento, a coleta de dados foi iniciada.

Para as entrevistas, foi utilizado um roteiro semiestruturado desenvolvido pela pesquisadora, com perguntas fechadas e abertas, contemplando as diferentes fases do processo de adaptação e resiliência, associado à construção do genograma e ecomapa expandindo, dessa forma, a compreensão do contexto de cada família e das relações estabelecidas entre os membros dela. Em complementaridade, foram realizadas anotações em um diário de campo.

O genograma é considerado um potencial instrumento padronizado para a avaliação familiar por meio de uma representação gráfica, na qual símbolos e códigos pré-definidos são utilizados para ajudar a entender a conjuntura familiar de diversas gerações[5]. O ecomapa, também, é considerado um potencial instrumento de abordagem familiar que permite mostrar os recursos que a família apresenta naquele momento, a qualidade de seus vínculos e as suas relações[6].

Para facilitar o processo de obtenção das narrativas, as perguntas e respostas foram gravadas com o auxílio de um gravador portátil digital, garantindo-se prioritariamente o sigilo. A amostragem final foi determinada por saturação teórica, quando as informações alcançadas se tornaram redundantes. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos e 47 segundos, totalizando 819 minutos e 11 segundos.

As respostas foram transcritas na íntegra. Para a organização e análise dos dados foi utilizado o *software* MAXQDA©, versão 2018, e estabelecida uma categorização de códigos, com suas respectivas definições discutidas e revisadas pelas pesquisadoras, buscando-se adequá-las aos preceitos teóricos do referencial, permitindo a validação. Os dados transcritos foram tabulados e, em seguida, procedeu-se à construção de categorias de forma direta, baseada no referencial teórico e seguindo a técnica de Análise de Conteúdo na modalidade temática[7].

O nome das mães foi substituído pela letra M seguida de um número sequencial. Da mesma forma, os nomes de outros filhos, bem como clínicas e hospitais foram substituídos por letras sequenciais, na medida em que foram aparecendo, e o nome da criança com a SCZV, substituído pela letra C (de criança) seguida de um número sequencial. O número da mãe e da criança nem sempre coincidiram, pois na pesquisa, participaram três mães de gêmeos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande sob Parecer número 2.118.518/2017 e atende às normas e diretrizes de pesquisas que envolve seres humanos.

Resultados

A idade das mães variou entre 18 e 39 anos, sendo a idade média de 26,6 anos. Em relação à raça declarada, 31 (77,5%) referiram ser negras, cinco (12,5%) disseram ser brancas, três (7,5%), amarelas e uma (2,5%) não soube especificar. 33 mulheres (82,5%) eram donas de casa, 21 (52,5%) das famílias recebiam entre mil e um a dois mil reais, 16 (40%) famílias tinham como renda menos de mil reais e apenas três famílias (7,5%) recebiam entre dois mil e um e três mil reais.

As principais situações identificadas no estudo foram: cuidar sozinha do(a) filho(a) com SCZV; conflitos com o companheiro ou separação conjugal; abandono familiar; ausência ou problemas de saúde com outros filhos; e dificuldades financeiras.

Algumas mulheres-mães mostraram fragilidade no cuidado dos filhos, contribuindo para a sobrecarga de trabalho e responsabilidades. Das 40 entrevistadas, 10 afirmaram criar os filhos sozinhas: *Cuidar dela, só eu mesmo. Ele trabalha, mas só trabalha, não dá uma água, um leite, não faz nada. Só pega nela um pouquinho. Ele anda, passeia, vai à igreja e eu não vou para canto nenhum* (M4). *Mulher, eu sou viúva! O pai dele morreu faz três meses ... tive que tirar da escola,* (outro filho) *porque não tinha quem levasse* (M19). *Mulher, quando ele tem, ele me dá, mas é de 20 reais. Ele não pergunta nem pelo menino e nem pede para ver* (M34).

Os conflitos com os companheiros foram identificados como fatores estressantes por algumas mães:

Assim, ajuda, entende, mas, às vezes, quando eu mais preciso, ele não está no momento para me ajudar, ele some, ele discute. Antes a gente não brigava, hoje a gente briga... São *seis anos que a gente nunca brigou. De um ano e meio para cá, a gente só briga...* (M2). *Quando ele desaparecer da minha vida de uma vez por todas, e não aparecer na minha porta, eu vou dar entrada na Justiça, que até hoje ele não deu sequer uma lata de leite para ele, e o dos outros dois eu n*ão sei nem onde é que vive... E*le não ajuda em nada, por isso não quero que ele nem apareça na minha porta* (M9).

A questão do abandono pelo companheiro e a separação conjugal num momento tão frágil também apareceram de formas recorrentes, podendo prejudicar o processo de adaptação: *Eu não vivo com o pai dele. Aí, quando eu descobri que estava grávida, fui dizer a ele, ele disse que não era filho dele, disse que não ia registrar o menino, e eu disse: Está certo. Aí, registrei só no meu nome, aí fui na Justiça, aí comprovou que ele era o pai, mas ele nunca deu atenção ao menino, não* (M3). *Como "B" é especial, ele aceitou 2, 3 meses, aí depois ele sumiu... O momento mais difícil para mim foi a ausência do pai, quando eu voltei do hospital A para casa, no primeiro dia que eu voltei para casa, ele não estava para me receber em casa. Eu fiquei 2 dias na minha casa quando eu cheguei do hospital A, e ele não foi lá me visitar...* (M34). *A única coisa que eu achei estranho foi só o pai dela, que eu pensei que fosse ser uma coisa, não é? Como se diz, eu pensei que eu fosse ter mais apoio* (M36).

Para M26, que engravidou de um desconhecido durante uma festa, após alcoolizar-se, seu conflito envolveu toda a família, pois seus pais não aceitaram e foi expulsa de casa. Construiu uma casa de dois cômodos com uma pequena quantia que recebeu do ex-marido no processo do divórcio e mora com as duas filhas, demonstrando várias fragilidades. M26 referiu, ainda, sentir-se desamparada e sofrer muito com a situação: *Minha família não quer saber de mim porque eu a tive. Aí me abandonaram, eles moram perto, mas, quando eu vou falar, eles vêm com quatro pedras na mão.... Depois que eu engravidei, eu tinha saído e, quando cheguei em casa, ela* (mãe) *tinha jogado minhas roupas, tudo, disse que não queria mais eu dentro de casa, aí passei 3 meses na casa da vizinha. Aí consegui fazer essa casa com o dinheiro que ganhei* (M26).

Além dos conflitos familiares por meio da construção dos genogramas e ecomapas foi possível validar os dados apresentados, tendo sido observada a separação de outros filhos que moram com familiares, geralmente com os avós, na tentativa de a mãe ter participação no cuidado da criança com a SCZV que exige cuidado diferenciado.

Com a sobrecarga, as mães demonstravam-se preocupadas em não conseguir dar atenção a outros filhos, e o quanto isso lhes têm sido um acúmulo de tensão, o que gera uma sensação de fraqueza perante a forma de criar e educar, além da própria cobrança dos irmãos: *Ele nem me chama de mãe, a minha mãe é que ele chama de mainha* (forma carinhosa de chamar pela mãe na região Nordeste do Brasil) (M1). *Mudou muito para mim, que eu tenho uma filha, não tenho tempo para ela, ela fica reclamando* (M16). *Não tenho nem tempo às vezes para minha outra filha* (M7).

Uma das mães chegou a reconhecer que estava errando na forma de educar, comentou, até, "estar estragando" o filho, pois tem substituído a sua presença por bens materiais, na tentativa de compensar a ausência: *Para mim, eu sinto que eu estou estragando meu filho, o outro, porque assim, como eu venho muito para Campina, saio muito com ele, eu deixo o celular e tudo que ele quer eu vou dando, já para tentar compensar a falta que eu faço, entendeu? Ele pede para brincar com os primos, a hora que for eu deixo, aí eu vejo, assim, que estou estragando, porque, quando eu vou dizer 'não' a ele, ele já não quer aceitar, então ele já começa a querer gritar comigo, discutir, aí eu digo que estou estragando...* (M15).

Considerando os desafios enfrentados, destaca-se, ainda, que os problemas de saúde com outros filhos figuram entre os fatores que contribuíram para o acúmulo de tensões nas famílias, favorecendo a vulnerabilidade: *Ele começou a fazer tratamento tinha 2 anos e 2 meses... Ele era muito arredio, então comecei muito cedo. Já passei pelo "B"* (casa de apoio para autistas), *já passei no Centro de Apoio Psicossocial,* já fui p*ara o Hospital B, que faz o psicopedagogo lá, aí veio para cá e as terapias dele aumentaram.* (Falando do filho mais velho, que é autista) (M6). *O que eu quebro muito a cabeça é o outro, de oito anos, acho que ele é hiperativo, que ele é danado demais, ele bate muito na outra de cinco anos, se eu não tirar, ele mata* (M11). *A outra tem um probleminha, ela toma remédio controlado.... Deu agora depois de grande, ainda estou esperando para fazer ressonância, até os papéis dela tão aqui* (M22).

Com base na narrativa, a Figura 1 mostra o genograma e ecomapa da família seis que, além da criança com SCZV, o casal possui um filho com autismo. Em relação aos tratamentos, frequentam o centro especializado em reabilitação três vezes por semana, dois dias para os filhos e um dia para acompanhamento psicológico de M6. Uma vez por semana a criança com SCZV é acompanhada em um instituto filantrópico. Com isso, o instrumento revela a sua importância para a construção das demandas e vulnerabilidades encontradas em cada família.

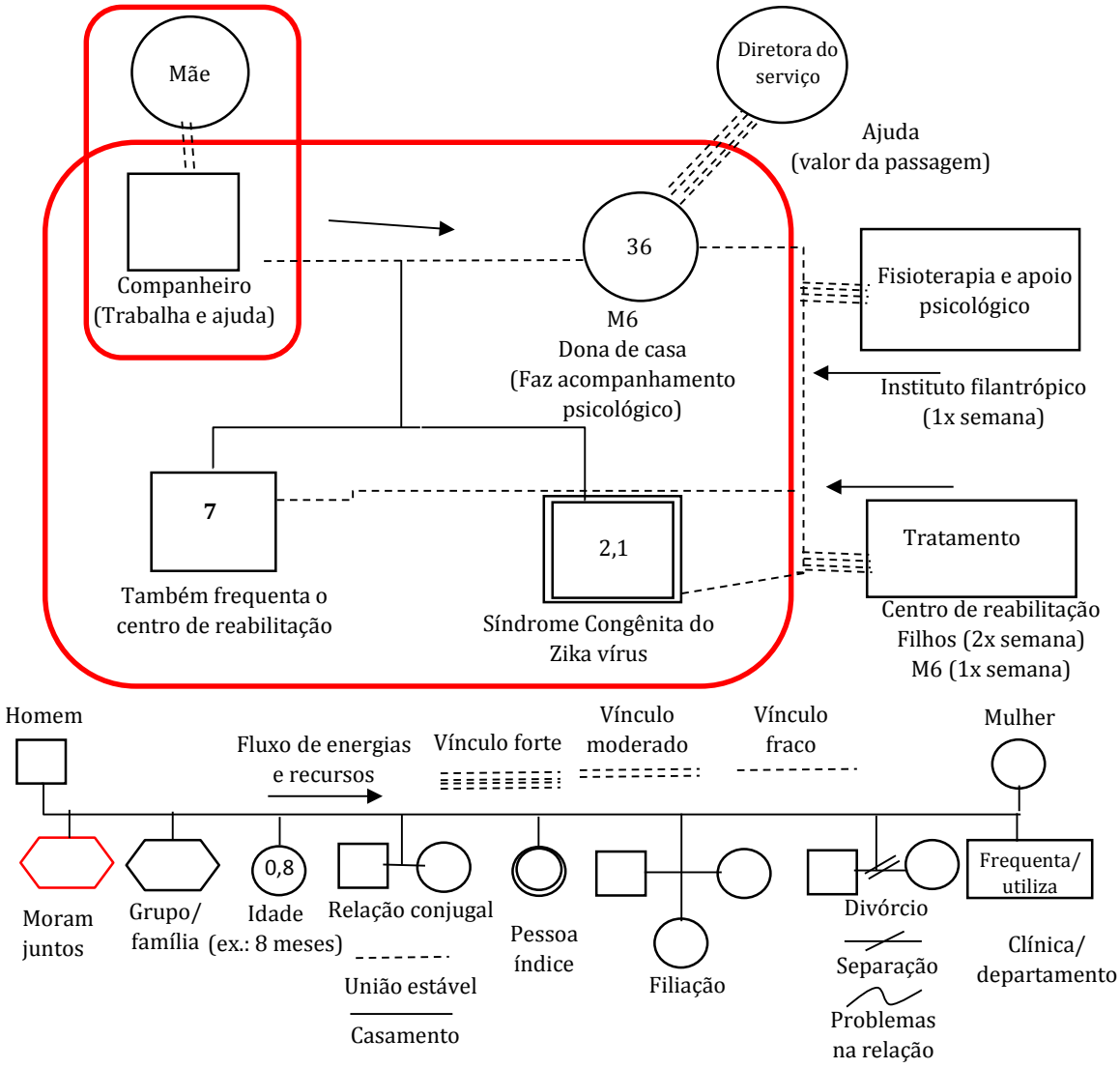

Figura 1 – Genograma e ecomapa da família seis. Campina Grande, PB, Brasil, 2017

Uma dessas mães referiu ter planejado a gravidez na esperança de ter um filho saudável para conhecer como seria ser mãe de uma criança normal, e seu filho nasceu com a SCZV, agravando, ainda, mais a questão da sobrecarga: *Não sei se foi castigo, porque, quando eu planejei engravidar do irmão de C8, eu não pensava em ter outra criança especial, eu só pensava que vinha perfeito de saúde para ter a lição, a responsabilidade junto comigo de cuidar de C8. Mas, aí, foi tudo ao contrário... E Deus me mostrou que não era do jeito que eu queria, não* (M6).

Atrelado a esses problemas, somam-se as dificuldades financeiras previamente existentes, mães que deixaram de trabalhar para se dedicar integralmente à criança, bem como o desemprego do companheiro, potencializando, dessa forma, os demais fatores estressantes existentes, o que passou a representar uma vulnerabilidade familiar: *O dinheiro dele só dá para as despesas dele, sobra 200,00 reais, mas não dá para fazer nada com 200 reais. A despesa é grande, mais os exames e as dívidas com cartão, porque, na época que o irmão de C8 nasceu, fiz muitos exames* (Falando sobre o salário do companheiro) (M6). *Eu estou em um beco sem saída, porque o que ela está ganhando são 930 reais, aí eu fico tomando dinheiro emprestado com agiota para poder cobrir, na verdade a minha vida virou uma grande bola de neve, n*ão é? (M14). *Eu já pedi esmola para a minha filha, acredita? Porque quando eu a tive, eu só tinha ela e 70 reais do bolsa família* (M26).

Desse modo, destaca-se que muitas são as demandas e os desafios enfrentados pelas mães de crianças que apresentam algum tipo de necessidade especial na nossa sociedade. O fato de se ter uma criança com a SCZV por si só já é um fator de grande vulnerabilidade, pois implica despender mais tempo e atenção, necessitando muitas vezes alterar a rotina familiar, além de acarretar maiores responsabilidades financeiras.

Discussão

As principais limitações encontradas no estudo estão relacionadas com o fato de a coleta ter sido desenvolvida em um único serviço de saúde, ambulatorial que atende diversas disabilidades, bem como a realização de as entrevistas terem sido apenas com as mães das crianças. Ouvir outras mães, famílias e acompanhantes poderia ter mostrado realidades e desfechos diferentes, assim como conhecer famílias de crianças acometidas pela SCZV que não estivessem recebendo assistência por fatores distintos e daquelas que não sobreviveram à tragédia.

Identificar as vulnerabilidades e acúmulos de tensões familiares e reconhecer as implicações para a mulher cuidadora e a unidade familiar poderá colaborar com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas mães e crianças, reforçando a necessidade de ações para dar visibilidade ao contexto, promovendo discussão, mobilização e lutas pela efetivação de direitos humanos e sociais na SCZV.

As mudanças provenientes de cuidar de um filho com diagnóstico da SCZV têm envolvido "aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos, além de um processo de transformação e sofrimento"[8:7] e, ao trazer à tona as alterações ocorridas na vida das mães, desvelaram a presença de muitas questões negligenciadas, tendo afetado desproporcionalmente mulheres, particularmente àquelas de famílias vulneráveis que também carecem de cuidados.

Os desafios da SCZV são marcados pela sobrecarga emocional e desgaste físico[9], dentre os quais as mães deste estudo destacaram a dificuldade de cuidar sozinhas dos filhos. Nesse contexto, a mãe se torna a única ou principal cuidadora, o que por si só já exige atenção, passando, a partir de então, a viver quase que exclusivamente para a criança, somando-se a essas funções a de principal responsável pela organização da rotina da família e dos filhos[10-11]. Essa imagem pública do papel da maternidade e responsabilidade imposta pela parentalidade e atribuída à mãe traz à tona questões de desigualdades de gêneros anteriores à pandemia.

Mulheres que, muitas vezes, perante o nascimento de uma criança com a SCZV acabam entrando em conflitos ou mesmo sendo desamparadas por seus companheiros[12], tendo a própria sobrecarga materna como fator contributivo da separação[9]. Nesse sentido, o apoio do cônjuge e de membros da família, amigos e organizações comunitárias são fontes confiáveis de assistência emocional e funcional[13], assim como a escuta ativa é importante fonte de suporte para convívio e cuidado com a criança[14].

Em estudo realizado com pais e familiares de lactentes e crianças com SCZV, o apoio familiar, também, apareceu restrito, ou até mesmo ausente[15]. Em Alagoas, Paraíba e Pernambuco, foram, igualmente,

observadas deficiências relacionadas com o apoio social dos familiares e do companheiro, tendo sido verificado que alguns pais não permaneceram com suas companheiras após o diagnóstico, como também, não eram participativos no processo de cuidado dos filhos, agravando, ainda mais, a vulnerabilidade destas mães. Mesmo quando os pais assumiram a paternidade, fizeram-no com sentimentos de descrença quanto ao prognóstico[10].

Ressalta-se que laços sociais duradouros são importantes para o enfrentamento e superação de momentos de crise[9], todavia, tem-se observado que mães de crianças com SCZV suportam dificuldades no relacionamento conjugal, no contexto familiar e social[16]. Médicos que prestam atendimento aos pacientes com microcefalia ressaltam que os homens realmente têm mais dificuldades do que as mulheres para aceitar a deficiência dos filhos[17].

Nos Estados Unidos e em todo o mundo, famílias de crianças com deficiências de desenvolvimento, também, enfrentam desafios semelhantes e necessitam de apoio emocional e funcional, além de informações para entender e tratar as necessidades especiais de seus filhos, que podem ser obtidas tanto por meio dos profissionais quanto da comunidade[13].

Com a doença, a ambivalência afetiva vivenciada pela mãe em todo o seu ser se acentua em função da relação com um filho que demandará, ainda, mais cuidados e assistência devido à perda de autonomia. Dessa forma, a rotina intensa de cuidados com os filhos gera novas vulnerabilidades que podem afetar diretamente a saúde mental e qualidade de vida dessa mãe e de sua família[10].

Um elemento que chamou a atenção neste estudo foi a presença do acometimento por problemas de saúde distintos em outros filhos. Como também, três gestações de gêmeos, nas quais as duas crianças nasceram com a SCZV, o que implica uma assistência materna específica somada à necessidade de se organizar para dar conta dos cuidados e itinerário terapêutico de mais de um filho, o que agrava a vulnerabilidade daquele núcleo familiar devido ao abandono ou cuidado aquém do necessário com os demais filhos.

No que se refere às limitações impostas pelas múltiplas demandas da SCZV em caso de haver mais de um filho, as mudanças evolutivas também constituem tarefa difícil tanto para a mãe quanto para o primogênito, que deixa de ser filho único. Dessa forma, muitas vezes a mãe se torna menos sensível às necessidades da criança, o que não significa que exista diminuição da atenção materna sobre ela. Estudo realizado com irmãos de crianças em condições crônicas apontou que eles, também, apareceram em situação de vulnerabilidade e exclusão em relação ao cuidado, com dificuldades em lidar com as suas percepções e sentimentos[18].

No tocante aos direitos, mulheres e crianças com SCZV continuam sem a garantia de direitos sociais[1]. As dificuldades financeiras por si sós já implicam possíveis causas de conflitos familiares, acentuando-se com a doença devido ao aumento dos gastos e, mesmo com auxílios familiares como o passe livre municipal e o benefício de prestação continuada, muitas mães se queixaram de que o valor recebido era escasso para os gastos com a criança, comprometendo ainda mais as receitas familiares e limitando a qualidade de vida delas e das crianças comprometidas. Outra reclamação recorrente foi a questão de que, quando do cadastramento para o benefício, elas e seus companheiros não poderiam ter trabalho formal com carteira assinada, gerando indignação.

Nenhuma das mães de crianças com a SCZV estava protegida pelo benefício de prestação continuada no ano de 2016 e, dentre as poucas que se inscreveram, nenhuma delas foi convocada para a perícia social[19]. Com este estudo, foi observada uma mudança positiva no sentido de que, apesar de considerarem insuficiente, das 40 mães, apenas, seis não computavam o recebimento do benefício.

Em estudo realizado no Nordeste acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia, as participantes afirmaram que a principal ou única ajuda recebida era o benefício de prestação continuada, coincidindo com este estudo, confirmando a

acentuada relação entre a vulnerabilidade social e a epidemia do ZIKV[10] que produz novas precarizações pela desigualdade social existente[19].

Tendo em vista essas demandas identificadas no cuidado da criança com SCZV, as mães se tornam penalizadas pela falta de garantia de uma rede de atenção organizada, bem como a ausência de direitos para as pessoas com deficiência[4], comprometendo o cuidado integral das famílias com essa condição, gerando mais iniquidade na sociedade, devido à irresponsabilidade do Estado. Confrontando com a teoria, as situações encontradas no estudo indicam desorganização, interrupção e desequilíbrio nos padrões estabelecidos que são considerados geradores de crise familiar[3].

Considerando as vulnerabilidades e tensões presentes, faz-se necessário desenvolver propostas de atenção que contemplem as mães e suas famílias, compreendendo suas particularidades e vislumbrando maneiras individualizadas de oferta de cuidado e de assistência. Espera-se que os resultados da pesquisa possam guiar a idealização de novas propostas políticas, programas de orientação e abordagem para situações de saúde semelhantes em outras famílias.

Conclusão

O estudo permitiu identificar situações de vulnerabilidades e acúmulo de tensões no cuidado da criança com Síndrome Congênita do Zika vírus, desvelando que os conflitos familiares, independentemente de resultarem em abandono ou separação do companheiro, são fontes de tensão e permitem reconhecer a força dessas mães em cuidarem praticamente sozinhas de seus filhos, pois na maioria das vezes têm outros filhos que necessitam de seus cuidados. Somam-se a esses estressores, as dificuldades financeiras, uma vez que, independentemente do recebimento do benefício de prestação continuada, ele ainda *é* considerado escasso perante os gastos com medicamentos e tratamentos, revelando as disparidades raciais e socioeconômicas no acesso à saúde.

Agradecimentos

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela concessão de bolsa de doutorado parcial a Graziela Brito Neves Zboralski Hamad.

Colaborações

Hamad GBNZ contribuiu para a concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada. Tupinambás U e Souza KV colaboraram para a redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Souza NL. Congenital Zika syndrome: views from Northeast Brazil. Cad Saúde Pública. 2018; 34(2):e00184017. doi: https://doi.org/10.1590/0102-311x00184017
2. Cunha ACB, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMSP. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. Estud Psicol. 2016; 33(4):601-11. doi: https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400004
3. McCubbin MA, McCubbin HI. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. Families, health & ilness: perspectives on coping and intervention. St Louis: Mosby; 1993. p. 21-63.
4. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones. Interface. 2018; 22(66):697-708. doi: https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0930
5. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2012.
6. Costa PHA, Mota DCB, Cruvinel E, Silveira OS, Ronzani TM. O ecomapa como ferramenta na formação para o trabalho em rede no campo de álcool e outras drogas. Pesqu Prát Psicossociais [Internet]. 2016 [cited Mar 13, 2021]; 11(3):669-81. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v11n3/11.pdf

7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.

8. Hamad GBNZ, Souza KV. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. Esc Anna Nery. 2019; 23(4):e20190022. doi: https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0022

9. Bulhões CSG, Almeida AM, Reichert APS, Abreu PD, Dias MD. Oral hstory of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. Texto Contexto Enferm. 2020; 29:e20190167. doi: https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0167

10. Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. Psicol Estud [Internet]. 2018 [cited Mar 13, 2021]; 23:1-15. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/40178

11. Silva DA, Silva EQ. Mental health from the perspective of women affected by the Zika virus: an ethnographic study in Pará State, Brazil. Cad Saúde Pública. 2020; 36(8):e00100019. doi: https://doi.org/10.1590/0102-311x00100019

12. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Texto para discussão. Rio de Janeiro: IPEA; 2018.

13. Bailey DB, Ventura LO. The likely impact of Congenital Zika Syndrome on families: considerations for family supports and services. Pediatrics. 2018; 141:e20172038. doi: https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G

14. Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Mothers' experiences of children with microcephaly. Rev Rene. 2018; 19:e3453. doi: https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453

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):1-10. doi: https://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629

16. Barros SMM, Monteiro PAL, Neves MB, Maciel GTS. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. Nova Perspect Sist [Internet]. 2017 [cited Mar 13, 2021]; 26(58):38-59. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v26n58/n26a04.pdf

17. Porto RM, Costa PRSM. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e microcefalia. Cad Gen Divers. 2017; 3(2):159-91. doi: http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22125

18. Hilkner SH, Beck ARM, Tanaka EZ, Dini AP. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. Rev Enf Ref. 2019; 4(20):77-86. doi: http://dx.doi.org/10.12707/RIV18074

19. Diniz D. Zika virus and women. Cad Saúde Pública. 2016; 32(5):e00046316. doi: https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons