



## “AQUELA DOENÇA DA TELEVISÃO...”: O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DE UMA MÃE QUE CONTRAIU ZIKA NA GESTAÇÃO

*Jennifer Natalye Silva Brasil<sup>1</sup>, Graziela Brito Neves Zboralski Hamad<sup>2</sup>*

1 Graduanda do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande;

2 Professora Doutora do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de Campina Grande

### RESUMO

O estudo teve por objetivo compreender como foi o enfrentamento de uma mãe solteira que teve um filho acometido pela Síndrome Congênita pelo Zika Vírus. Trata-se de um estudo de caso de caráter qualitativo e descritivo realizado em um centro especializado em reabilitação. A coleta de dados se deu a partir de uma entrevista semiestruturada construída pelas pesquisadoras. Para apreciação do material empírico, utilizou-se a análise de conteúdo temática do qual emergiram quatro categorias: o enfrentamento da doença e a baixa oferta de ações educativas, ausência de planejamento reprodutivo, responsabilização integral da mulher, e limitação da rede de apoio. A compreensão de como se deu o enfrentamento de uma mãe solteira possibilitou reflexão de como é possível fazer com que as informações de saúde cheguem de forma clara as pessoas em situação de vulnerabilidade. Espera-se que as equipes multidisciplinares, em especial, a enfermagem, possam contribuir com uma escuta qualificada e cuidado diferenciado para essas mães. Para que assim, o enfrentamento seja facilitado em outras famílias assistidas pelos profissionais de saúde.

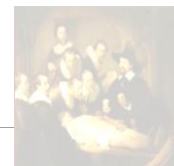
**Palavras-chave:** Mãe solteira, Infecção pelo Zika Vírus, Microcefalia.

## "THAT DISEASE ON TV...": THE COPING PROCESS OF A MOTHER WHO CONTRACTED ZIKA IN PREGNANCY

### ABSTRACT

The study aimed to understand how was the coping of a single mother who had a child affected by Congenital Syndrome by Zika Virus. This is a qualitative and descriptive case study carried out in a specialized rehabilitation center. Data collection was based on a semi-structured interview constructed by the researchers. To evaluate the empirical material, we used the thematic content analysis from which four categories emerged: facing the disease and the low offer of educational actions, absence of family planning, full responsibility of the woman, and limitation of the support network. The understanding of how the coping of a single mother happened allowed reflection on how it is possible to make health information reach people in vulnerable situations in a clear way. It is hoped that the multidisciplinary teams, especially nursing, can contribute with qualified listening and differentiated care for these mothers. In this way, coping will be facilitated in other families assisted by health professionals.

Brasil JNS, Hamad GBNZ. “AQUELA DOENÇA DA TELEVISÃO...”: O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DE UMA MÃE QUE CONTRAIU ZIKA NA GESTAÇÃO. Revista Saúde & Ciência online, v 10. n.3 (setembro a dezembro de 2021). P. 6 – 20



**Keywords:** Single Parente, Zika Virus, Microcephaly.

## INTRODUÇÃO

O Zika é transmitido pela picada do mosquito *Aedes aegypti*, um arbovírus do gênero Flavivírus, como também por vias vertical e sexual, sendo considerado uma infecção sexualmente transmissível (IST). Quanto a prevenção, os métodos utilizados são baseados em medidas gerais, como controle do vetor, e medidas individuais, como por exemplo: uso de repelente, roupas de mangas compridas e uso do preservativo.<sup>(1,2)</sup>

Nos meses de agosto e setembro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco comunicou ao Ministério da Saúde um aumento significativo de casos de bebês com microcefalia. Em seguida, comprovou-se incidência da doença em outros estados através do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC), tendo apresentado a maior concentração de casos na região nordeste<sup>(3)</sup>.

Em novembro de 2015, a FIOCRUZ anunciou a relação entre a microcefalia e o Zika, após o vírus ser identificado nos tecidos de um recém-nascido com microcefalia, como também no líquido amniótico de duas gestantes. Além disso, foi observado que mães de filhos com microcefalia haviam contraído Zika durante a gestação, corroborando com os achados<sup>(4)</sup>.

Com o número crescente de casos, verificou-se que além da microcefalia, os bebês apresentavam outras malformações congênitas associadas à infecção pelo Zika via transplacentária, incluindo calcificações intracranianas, anomalias oculares e cerebrais graves, com uma diversidade de sinais clínicos, como também alterações auditivas, respiratórias e motoras, tendo sido denominada de Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZV)<sup>(5)</sup>.

A condição é crônica, por tanto, a criança acometida precisará de cuidados por toda a vida, sendo geralmente a mãe a principal responsável por esses cuidados<sup>(5)</sup>. Nesse contexto, as mulheres afetadas pela epidemia - apresentadas na mídia e nos estudos - eram em sua maioria solteiras ou em união estável, jovens entre 24 e 40 anos, nordestinas, pardas ou negras, pobres, com baixa escolaridade e responsabilizadas pelos cuidados dos filhos. Essas características evidenciam uma situação socioeconômica desfavorável<sup>(6)</sup>.

Nesse sentido, ficaram, por assim dizer, ao acaso, com suas vulnerabilidades expostas e abandonadas pelo poder público e pelos familiares. Elas continuam a imagem de “mulher-sozinha”<sup>(7)</sup>, a mulher que deixa de lado a sua individualidade, a vida social e o ser mulher para enfrentar e se dedicar exclusivamente aos cuidados excessivos com o filho doente<sup>(7)</sup>.



Diante do exposto, buscou-se responder a seguinte questão: como foi o enfrentamento de uma mãe solteira que teve um filho acometido pela Síndrome Congênita pelo Zika Vírus? Assim, este estudo teve como objetivo compreender como foi o enfrentamento de uma mãe solteira que teve um filho acometido pela Síndrome Congênita pelo Zika Vírus.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo de caso de caráter qualitativo e descritivo. O estudo de caso caracteriza-se como uma estratégia metodológica de um objeto de estudo bem definido, podendo ser uma pessoa, uma família ou uma instituição. Tem como objetivo evidenciar a identidade própria de uma unidade de estudo, buscando conhecê-lo profundamente por meio da descoberta dos “comos” e “ porquês” da ocorrência daquele fenômeno ou fato<sup>(8)</sup>.

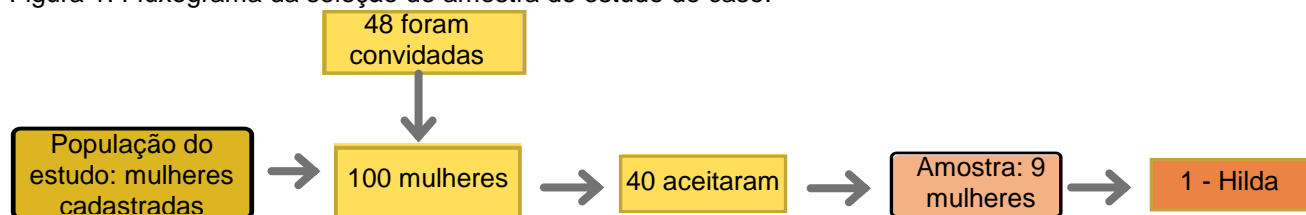
A escolha pela metodologia de estudo de caso sucedeu por ser “uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real”<sup>(9)</sup>. Outra característica é a abordagem holística que esse tipo de estudo proporciona, pois, o investigador procura “descobrir o que há nela de mais essencial e característico”<sup>(10)</sup>, por isso na pesquisa a unidade de estudo é visto como um todo.

Este estudo de caso é um recorte de um projeto maior, intitulado: “Vivência das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika”, desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação (CER), do Município de Campina Grande, no Estado da Paraíba (PB), no mês de novembro de 2017. O local de estudo foi escolhido por ser referência na assistência as crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus, no qual estão cadastradas aproximadamente 100 crianças com SCZV do Estado da Paraíba.

Durante a coleta de dados, foram convidadas aleatoriamente 48 mães de crianças com a SCZV, que estavam em atendimento no CER, das quais 40 aceitaram participar. Para este estudo, foram selecionadas nove mulheres que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos: ter idade acima de 18 anos, terem sido acometidas pelo Zika na gestação (confirmado por exame laboratorial) que tivessem filhos com diagnóstico da SCZV e que não tivessem companheiro. Foram excluídas as mulheres cujos filhos tinham microcefalia associada a outras causas, mulheres com alguma incapacidade cognitiva para participar da pesquisa e/ou não residissem no Estado da Paraíba.



Figura 1: Fluxograma da seleção de amostra do estudo de caso.



Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

O primeiro contato com as mães ocorreu na sala de espera do serviço de referência, primeiramente com uma conversa informal e a apresentação do estudo. A seleção se deu por conveniência, de acordo com a disponibilidade de tempo delas e o desejo de contribuir voluntariamente. Para a coleta de dados foi adotado um instrumento semiestruturado, formulado pelas pesquisadoras, e, em complementaridade, realizou-se registros em um diário de campo.

Estudo<sup>(6)</sup> mostrou que, a maioria das gestantes acometidas pelo Zika não tinham uma relação estável e se consideravam pardas ou negras, essas circunstâncias estão relacionadas a outros fatores que acarretam em uma condição socioeconômica baixa, evidenciando situações de vulnerabilidade. Corroborando com a nossa pesquisa, onde das nove mulheres entrevistadas, cinco eram separadas ou divorciadas e quatro, solteiras; e dessas, seis se consideravam pardas, duas negras e uma branca. Dessa forma, para este estudo de caso, escolheu-se a história de uma mulher solteira, na qual estão presentes as condições supracitadas.

Para a análise da entrevista, utilizou-se a análise de conteúdo temática, seguindo as etapas: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material; 3) Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação<sup>(11)</sup>.

Na primeira fase, a entrevista foi gravada e transcrita na íntegra, foi realizada leitura fluente, levantou-se os objetivos e depois o material foi editado em uma tabela, com colunas à esquerda para codificação.

Na segunda fase, o material passou por operações de enumeração, recortado a partir dos temas das falas, dessa forma, descobrindo os “núcleos de sentido”, e a partir desses recortes foi possível codificar em categorias por aproximação pela regra de exaustividade.

Na terceira e última fase, os resultados brutos foram tratados a fim de se tornarem significativos pela avaliação crítica, pondo em relevo as informações viabilizadas pela análise.

Escolheu-se nomes fictícios simbolicamente para preservar a identidade da família entrevistada, Hilda para a mãe, Joana para a filha mais velha e Paula para a filha mais nova.



Após o processo de análise da entrevista, foi possível organizá-la em quatro categorias temáticas e oito subcategorias, a seguir na tabela 1.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) em 13 de junho de 2017, sob o número de parecer de 2.118.518 e CAAE: 68246017.5.0000.5182. E em consonância com os padrões éticos prescritos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Tabela 1: Categorias e subcategorias empíricas que emergiram da análise da entrevista.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
O enfrentamento da doença e a baixa oferta de ações educativas	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ausência de informações durante o pré-natal.</li><li>- Ausência de conhecimentos sobre a doença e a transmissão vertical.</li></ul>
Ausência de planejamento reprodutivo	<ul style="list-style-type: none"><li>- Falta de prevenção durante o namoro.</li><li>- Ausência da responsabilidade paterna.</li></ul>
Responsabilização integral da mulher	<ul style="list-style-type: none"><li>- Culpabilização materna pela Síndrome Congênita pelo Zika Vírus.</li><li>- Estigma da doença no ambiente familiar.</li><li>- Ser mãe em tempo integral.</li><li>- Dificuldades financeiras sendo mãe solteira.</li></ul>
Limitação da rede de apoio	

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.



## RESULTADOS

Hilda, 35 anos, de cor parda, divorciada, dona de casa, ensino fundamental incompleto, teve duas filhas, a primeira durante o casamento, e, a segunda após o divórcio. À época da entrevista, Joana estava com 12 anos de idade e Paula com 1 ano e 8 meses, esta acometida pela SCZV; a renda familiar era composta por cerca de R\$100,00 que recebe do pai da Joana, R\$70,00 do bolsa família, e, pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) para a Paula, regido pela Lei Federal 13.985/2020, que institui a pensão mensal especial, vitalícia e intransferível, no valor de um salário mínimo para crianças com Síndrome Congênita do Zika<sup>(12)</sup>.

### **O enfrentamento da doença e a baixa oferta de ações educativas**

Apesar de ter circulado na mídia muitas informações a respeito do vírus e dos casos de microcefalia, Hilda não tinha conhecimento da existência da epidemia; por isso foi um choque receber a notícia que a filha tinha “aquela doença da televisão”, que relatou ter tido Zika com 3 meses de gestação, mas que não sabia dos riscos que teria de a filha nascer com a síndrome:

Sabia não. [...] eu não tinha televisão nem nada. Aí quando eu tava com 9 meses descobriram. [...] quando tava no mês da menina nascer, aí descobriu.

Na última ultrassonografia obstétrica, Hilda percebeu a médica olhando diferente para a enfermeira e perguntou o que estava acontecendo:

[...] aí ela perguntou se na família tinha alguém com a cabeça pequena, e depois disse que era aquela doença da televisão.

Nesse aspecto, a ausência de educação em saúde foi evidenciada, uma vez que Hilda não demonstra ter conhecimento sobre a doença e nem da possibilidade de transmissão vertical após ter contraído Zika. Durante o exame a médica explicou:

“Sua filha tem microcefalia, ela vai ficar com um problema, mas a senhora lute por ela”. Aí me deu vontade de chorar desesperada [...].

Quando chegou em casa, a filha mais velha, Joana, mostrou para a mãe pela internet os casos de microcefalia que estavam ocorrendo na região e no nordeste brasileiro:



[...] aí ela foi, pegava na internet e mostrava para eu ver, uns andam, outros não andam, uns sentam em cadeira de rodas, outros não, uns conversam outros não conversam.

### **Ausência de planejamento reprodutivo**

Hilda relata que a segunda gravidez não foi planejada, referiu ainda que não conhece o pai da Paula, pois engravidou em uma festa e depois disso não teve mais contato com ele:

Eu conheci ele numa festa, aí namorei e peguei ela, sai grávida.

Como Hilda não conhecia o rapaz com quem ela namorou nessa festa, ele nem soube que ela engravidou, portanto, não paga pensão e não tem contato com a filha.

O pai dela não dá notícia [...] porque foi em uma festa e eu tava bêbada.

Sendo divorciada do pai da Joana, e por não saber quem é o pai da Paula, Hilda mora sozinha com as duas filhas:

Hoje eu sou mãe e pai para as duas. [...] é duas filhas que eu cuido sozinha.

### **Responsabilização integral da mulher**

As prioridades de uma mulher mudam quando ela se torna mãe, e sendo solteira, as responsabilidades são duplicadas. Dessa forma, a mulher acaba se dedicando exclusivamente para a maternidade, por muitas vezes esquecendo de si mesma, mudando toda a sua vida:

Mudou tudo, nunca mais fui em uma festa. O namoro, porque eu namorava com quem vai com quem vem, a festa eu não perdia, bebia... [...] aí eu prefiro minha filha, não vou trocar uma festa por minha filha, festa tem todo dia.

Além das demandas esperadas de uma criança, Paula precisa de um cuidado diferenciado por ser acometida pela SCZV, e Hilda não possui familiares ou amigos que ajudem nesses cuidados, com exceção da Joana (filha mais velha). Nesse contexto, Hilda refere que fica com a filha o tempo todo:





Eu não solto não, para onde vou levo. Não gosto de deixar com ninguém, porque fico preocupada. [...] ela dorme mais eu, só dorme se balançado mais eu, e a outra na cama de solteiro.

Sendo mãe em tempo integral, e sem rede de apoio para cuidar da Paula para poder trabalhar, Hilda refere ter passado dificuldades financeiras a ponto de pedir esmola para comprar leite. Ainda, refere ter sofrido estigma por causa da síndrome da filha, quando conversava com um parente:

[...] vá cuidar da sua filha que é aleijada. Eu disse: Você não sabe se ela é aleijada; você não sabe se ela vai andar ou não.

Apesar de toda a sobrecarga física e emocional de cuidar de sua família, ainda há relato de críticas, culpando Hilda pela condição de saúde da filha:

Dizem se isso na coluna sou eu que pego de mal jeito. E o médico disse que não foi porque eu peguei de mal jeito, foi porque ela nasceu com esse problema e muitas pessoas tem, minha filha.

### **Limitação da rede de apoio**

Antes mesmo de contrair Zika, Hilda foi expulsa da casa dos pais por ter engravidado, onde morava com Joana também. Ela conta que um dia quando chegou em casa viu que as coisas dela estavam jogadas na rua, após esse episódio morou três meses com a vizinha, que a acolheu nesse momento de dificuldade:

[...] a que botou eu dentro de casa, gosta muito deu também.

Mesmo fazendo parte de uma família grande, com nove irmãos, Hilda diz que se sente abandonada pela família, que ninguém fala com ela, e nem a ajudou quando precisou, mesmo morando perto uns dos outros:

A família também abandonou [...] E minha família tem como e não ajuda.

Relata que a família gosta mais de Joana, por terem tido mais contato antes de sair de casa:





Porque elas gostam da mais velha. Minha mãe gosta, porque eu morava dentro de casa com ela quando eu saí grávida.

Quando soube que a Paula nasceria com a SCZV recebeu palavras de desesperança de uma das irmãs:

Aí eu fiquei triste com minha família porque no que viu que ela tava com esse problema, eu tinha uma irmã que judiava comigo, dizia que ela ia morrer, mas eu não dizia nada.

Em um momento da entrevista, Hilda emocionada fala do apoio que recebeu de Joana, filha mais velha, que deu força e a ajudou entender do que se tratava a SCZV e apoiava incentivando a mãe a seguir em frente:

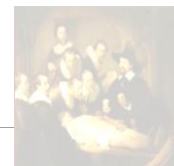
Aí ela ficava dando conselho: “vamos almoçar, pare com isso, deixe de ser besta, mãe! Não é só ela que tá assim, mãe. Várias cidades têm, então vá lutar por ela, mãe. Não desista não, não abaixe a cabeça”.

## **DISCUSSÃO**

O fato que mais chamou a atenção na história de Hilda, foi a falta de conhecimento sobre a epidemia, pois ela soube identificar que contraiu Zika no primeiro trimestre da gestação, mas não foi informada ou questionada sobre a possibilidade da criança nascer com sequelas. E no momento que a médica descobriu e descreveu como “a doença da televisão”, mostra que o assunto já era midiático.

Em estudo que analisou o nível de conhecimento das gestantes sobre Zika, constatou-se que 26% das mulheres não tinham nenhum conhecimento sobre a doença, em contrapartida, 59% relataram terem recebido informações dos profissionais de saúde e 15% receberam de outras fontes, como por exemplo, a televisão<sup>(13)</sup>. O fato de Hilda não ter recebido qualquer tipo de informação sobre a doença, durante a gestação, nem mesmo pelas mídias, ocasiona o aumento da vulnerabilidade, primeiro porque ela não teve condições de se prevenir e segundo porque a falta de informação acarreta em ansiedade no enfrentamento da SCZV.

Assim, tanto a tomada de decisão individual quanto a prevenção requerem que as pessoas tenham informações claras<sup>(14)</sup>. As equipes de saúde multiprofissionais, com o apoio do Ministério da Saúde, deveriam ter tido maiores esforços para proporcionar de forma igualitária,



principalmente em comunidades mais vulneráveis, as ações educativas ao público com linguagem acessível sobre as formas de transmissão “por mosquitos, vertical, sexual e pelo sangue, para que as pessoas pudessem fazer escolhas informadas sobre as medidas preventivas que deveriam tomar”<sup>(14)</sup>.

Um exemplo de como isso é possível, aconteceu em Pernambuco, através do Grupo Curumim: Gestação e Parto, uma organização não governamental (ONG). Eles realizaram a campanha em Goiana – PE com foco nas mulheres e seus direitos reprodutivos, divulgando o Zika como uma IST. O objetivo era facilitar o acesso à informação, contribuindo para que mais mulheres tivessem condições de fazerem escolhas conscientes e informadas quanto à sua sexualidade<sup>(15)</sup>.

A campanha, que teve como público-alvo mulheres da zona rural (pescadoras e marisqueiras), contou com rodas de conversa, oficinas, distribuição de panfletos nas ruas e material divulgado por carros de som<sup>(15)</sup>. Além de contribuir com a promoção à saúde, essas ações reforçam a autonomia da mulher e possibilitam a participação integral nas decisões pessoais sobre a sua vida sexual. Para isso, os integrantes da ONG escolheram métodos eficazes para disseminação de conhecimento, e o mais importante, acessíveis, alcançando mulheres com dificuldade no acesso à informação.

Sendo assim, as orientações dadas por profissionais de saúde e o acompanhamento mais de perto dos casais em idade fértil poderiam ter minimizado os efeitos da epidemia. No caso de Hilda, é evidente que nem ela e nem o pai da criança estavam cientes de todos os riscos de ter uma relação sexual desprotegida durante o surto do Zika. Outrossim, Hilda relata que não sabe quem é o pai da criança e que não tem contato com ele, isso implica dizer que há a ausência da figura paterna nesse cenário, caindo sobre a mulher a responsabilidade de cuidadora integral da criança.

Durante a crise de saúde pública relacionado ao Zika, ficou claro a deficiência da assistência voltada à saúde sexual e reprodutiva, principalmente no que diz respeito ao planejamento reprodutivo<sup>(16)</sup>. Neste estudo, também foi observada a ausência desse planejamento, uma vez que, conforme registro em diário de campo, das nove mulheres, oito não planejaram a gravidez, dentre elas, a Hilda. Cabe aqui uma reflexão, pois na nossa sociedade o discurso da prevenção de gravidez não planejada e prevenção de IST sempre coloca a mulher como alvo principal das ações. E vale ressaltar que a responsabilidade deve ser igualitária. Como podemos ver na história de Hilda, não houve responsabilidade sexual de ambos os lados, e não só da mulher.



Esse ponto em questão traz à tona o que foi discutido na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento das Nações Unidas (CIPD) realizada no Cairo, em 1994. É considerado um marco histórico, pois essa conferência resultou em um Plano de Ação que aborda aspectos da vida humana, inclusive os direitos sexuais e reprodutivos, assim como a responsabilidade masculina no quesito sexualidade; assenta que o sistema de saúde deve desenvolver programas inovadores que promovam a acessibilidade de informação aos adolescentes e homens adultos. E ainda diz que “[...] esses programas devem educar e capacitar o homem para partilhar de forma mais igual o planejamento familiar, as responsabilidades domésticas e de criação dos filhos, e para aceitar a principal responsabilidade na prevenção das IST’s”<sup>(17)</sup>.

Apesar dos esforços do Ministério da Saúde em garantir que todas tenham acesso ao planejamento reprodutivo, as famílias mais carentes e com baixa escolaridade continuam mais vulneráveis e expostas às fragilidades do sistema. Por tanto, é notório que não foi garantido a ela o acesso a esse planejamento – tendo em vista os protocolos e oferta de métodos contraceptivos previstos nos manuais de saúde pública.

Outrossim, foi considerado imprescindível um maior reforço à saúde reprodutiva, devido à comprovação de que era possível a transmissão sexual do vírus<sup>(2)</sup>. Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS) em sua publicação “Prevenção da transmissão do vírus Zika por via sexual” propõem orientações para práticas seguras na época da epidemia, em que diz que o sistema de saúde deve promover entre outras coisas: educação em saúde sobre os riscos de transmissão; orientações sobre uso de preservativos como prevenção de gravidez e também como prevenção de IST, inclusive o Zika; acesso a contracepção de emergência em caso de sexo de risco para mulheres que não querem engravidar; orientações para gestantes e seus parceiros sobre uso de preservativos em todas as relações sexuais ou abstenção durante toda a gravidez<sup>(1)</sup>.

Embora essas recomendações sejam minuciosas, uma parcela considerável de mulheres em situações de risco não tem acesso à uma assistência voltada aos direitos reprodutivos e educação sexual de qualidade; o que dificultou bastante o controle da epidemia.

Ao lidar com a doença crônica da filha, além de todas as preocupações que a maternidade traz por si só, a responsabilidade é ampliada uma vez que Hilda precisa prestar cuidados que exigem mais dela como mãe, pois a Joana por ter SCZV, demanda atenção redobrada devido as especificidades da síndrome. Todavia, responsabilizam as mães pela superação dos desafios de se ter um filho com necessidades especiais, como se fosse possível uma única pessoa cuidar de tudo sem sofrer danos físicos, mentais e espirituais<sup>(18)</sup>.



Se observou que a rotina da Hilda é composta por cuidar da filha com SCZV e trabalhar na roça quando possível. Dessa forma, ela se vê como uma mulher que é mãe-pai, pois o homem não participa das responsabilidades com a criança. Devido à ausência do pai, é a única responsável pelo cuidado da filha que demanda muita atenção, fazendo longos percursos para realizar os tratamentos constantes com os especialistas. Essa rotina é desgastante, pois as mães que enfrentam a situação da SCZV reorganizam suas vidas para se adaptarem ao novo cotidiano, uma vez que o tratamento é contínuo<sup>(19)</sup>.

Estudo que avaliou as vivências de cuidadoras de crianças com a SCZV concluiu que os filhos dessas mulheres ocupam um espaço de centralidade, a percepção de individualidade e suas funções como mulher ganham sentidos diferentes sempre levando em conta a “figura do filho”, assim elas se identificam como mulheres-cuidadoras<sup>(18)</sup>.

O apoio da família é primordial na adequação na nova rotina de vida, na saúde emocional da mãe e ainda no desenvolvimento infantil. Um estudo reforça a questão sobre a necessidade da rede apoio, pois uma vez sem ela, a assistência à criança fica comprometida, e essa é uma das principais causas de falha no tratamento domiciliar<sup>(19)</sup>.

Os resultados do estudo evidenciam uma situação de afastamento familiar a partir do momento que os parentes cortam o contato ao saberem sobre a gravidez não planejada, depois com a descoberta da síndrome, as relações continuaram distantes e mesmo após o nascimento, a família não ofereceu suporte e o distanciamento se manteve. Sendo assim, a situação é de desespero por ter uma rede de apoio fragilizada.

Neste estudo, foi relatado ainda ter passado por dificuldades financeiras, por constrangimentos e preocupação excessiva sobre como iria se manter. Além disso, quando é mencionado a família no contexto das necessidades financeiras, há subjetividade nas falas, podendo relacionar com a tristeza/decepção, pois ela acredita que eles teriam condição de ajudar.

A família é a instituição mais importante no âmbito da rede de apoio, uma vez que através dela é possível superar os desafios e construir a autonomia necessária para a consolidação de cuidados com uma criança acometida pela SCZV<sup>(19)</sup>. O apoio emocional proporcionado pela família é essencial no enfrentamento da doença, por isso seria importante se os avós, tios pudessem participar de ações educativas que incentivassem a participação ativa na construção dessa rede de apoio.



## CONCLUSÃO

A compreensão de como se deu o enfrentamento de uma mãe solteira possibilitou reflexão de como é possível fazer com que às informações de saúde cheguem de forma clara as pessoas em situação de vulnerabilidade; que no que tange decisões no planejamento reprodutivo, responsabilidade na prevenção de infecção sexualmente transmissível, prevenção de gravidez não planejada, bem como cuidados domésticos e com os filhos, devem ser partilhados de forma igualitária entre homens e mulheres. Contudo, sendo a única responsável pelos cuidados é levada a se identificar como mãe-pai, e carrega o peso solitário de cuidadora, perdendo a identidade de mulher além do ser - mãe.

Este estudo permitiu ainda verificar como a ausência de rede de apoio pode dificultar o enfrentamento de uma família, diante de uma doença pouco conhecida e que demanda necessidades específicas. Pois, a rede de apoio poderia minimizar os efeitos, provendo a possibilidade de administrar a rotina e dificuldades da melhor forma possível.

Destaca-se a questão de direitos sexuais, bem como participação em ações educativas de saúde voltadas para este assunto. Uma vez que assegurar direitos das mulheres é um caminho para garantir a sobrevivência com qualidade para as crianças com SCZV.

As limitações do estudo foram pelo fato da entrevista ter ocorrido em um único período e não ter sido entrevistada toda a família. Se existisse a oportunidade de ter tido entrevistas em outros momentos no tempo, ou ainda, entrevistar algum familiar, o estudo poderia ter sido mais aprofundado.

Pretende-se, com este estudo, ampliar o conhecimento acerca do enfrentamento de mães solteiras que tiveram filhos com SCZV, em virtude de toda a complexidade que repercute na vida de mulheres na mesma condição. A fim de contribuir com a discussão de estudantes, profissionais e cidadãos civis, possibilitando embasamento para novos programas e políticas públicas. Além disso, espera-se que as equipes multidisciplinares, em especial, a enfermagem, possam contribuir com uma escuta qualificada e cuidado diferenciado para essas mães. Para que assim, o enfrentamento seja facilitado em outras famílias assistidas pelos profissionais de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Prevention of sexual transmission of Zika virus: interim guidance update. Geneva: World Health Organization [Internet] 2016 [acesso em 2021 março 03]; Disponível em:



[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204421/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.1\\_por.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204421/WHO_ZIKV_MOC_16.1_por.pdf?sequence=5&isAllowed=y).

2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) [Internet]. Brasília; 2020 [acesso em 2021 Out 01]. Disponível em: [https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2020/08/pcdt\\_ist\\_final\\_revisado\\_020420.pdf](https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2020/08/pcdt_ist_final_revisado_020420.pdf).
3. Santos LPD, Gonçalves TBS, André LLC, Adrielle SS. Avaliação da qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia. Rev. Bras. de Saúde Funcional [Internet]. 2018 Set [acesso em 2021 out 02]; 5 (2): 11-17. Disponível em: <http://www7.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/3096/1/ARTIGO%20-%20%20ANDRE%20LUIZ%20-%202018.6.pdf>.
4. Brasil, Ministério da Saúde. Estudo reforça relação do Zika com casos de microcefalia. [Internet]. 2016. [acesso em 2021 março 10]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/estudo-reforca-relacao-do-zika-com-casos-de-microcefalia>.
5. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva ANS, Lira ALBC, Enders BC. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. Ciênc. Saúde Colet. [Internet]. 2020 Fev [acesso em 2021 março 10]; 25(2):567-574. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2020.v25n2/567-574/>.
6. 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 [Internet]. 2019 Feb [acesso em 2021 Out 02]; 43:e24. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6459376/>.
7. Zago LF, Pimentel PR. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, mãe-ausente, bebê-monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. Passagens [Internet]. 2017 [acesso em 2021 Out 15]; 8(2):152-172. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/36870>.
8. Vieira JGS. Metodologia de pesquisa científica na prática. Curitiba: Editora Fae; 2010.
9. Yin RK. Estudo de Caso: planejamento e métodos. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2014.
10. Fonseca JJS. Metodologia da pesquisa científica [material didático]. Fortaleza: UEC; 2002.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2016.
12. Brasil. Presidência da República. Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n. 13.985, de 7 de abril de 2020. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) [Internet]. Diário Oficial





- da União, Brasília (DF); 2020 Abril [acesso em 2021 out 26]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2019-2022/2020/lei/l13985.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2020/lei/l13985.htm).
13. Alves JS, Siqueira HCH, Pereira QLC. Ser mujer embarazada en el medio repelente: orientaciones, medidas preventivas y ansiedad frente al diagnóstico positivo para el Virus Zika. *REVENF* [Internet]. 2019 Jan/Jun [acesso em 2021 março 10]; 36:3. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/04/1019829/art4n36.pdf>.
  14. Althaus CL, Low, N. How relevant is sexual transmission of Zika virus?. *PLoS Med* [Internet]. 2016 Out [acesso em 2021 abril 14]; 13(10):e1002157. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002157>.
  15. Carvalho LP. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. *Cad Genero Div* [Internet]. 2017 Mai/Ago [acesso em 2021 março 15]; 3(2):134-57. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22030/>.
  16. Garcia LP. Instituto de pesquisa econômica aplicada (IPEA). Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. [Internet]. Brasília; 2018 [acesso em 2021 Out 01]; (2368). Disponível em: [https://www.econstor.eu/bitstream/10419/177584/1/td\\_2368.pdf](https://www.econstor.eu/bitstream/10419/177584/1/td_2368.pdf).
  17. Patriota T. Relatório da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento: plataforma do Cairo, 1994. Instrumentos internacionais de direitos das mulheres. Brasília: Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres; [Internet] 2006 [acesso em 2021 março 03]; 33-37. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatorio-cairo.pdf>.
  18. Cajuhi AS, Suto CSS, Mercês AED, Oliveira JSB, Costa LEL, Nascimento RCD, et al. Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Ago 10]; 14:e243508. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/243508/34300>.
  19. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm* [Internet]. 2020 [acesso em 2021 Mai 19]; 24(3). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7YQ36Jt5Yg8Q6JGxvbyptYN/?lang=pt&format=html>