



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO

**EXPERIÊNCIAS MATERNAS NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA
DO ZIKA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE – PARAÍBA**

CAMPINA GRANDE – PB

2018

JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO

EXPERIÊNCIAS MATERNAS NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA
DO ZIKA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE – PARAÍBA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima de Araújo Silveira

CAMPINA GRANDE – PB

2018

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

M337e Marinho, Jacqueline Ramos Loureiro.
Experiências maternas no contexto Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba [manuscrito] / Jacqueline Ramos Loureiro Marinho. - 2018.
130 p. : il. colorido.
Digitado.
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2019.
"Orientação : Profa. Dra. Maria de Fátima de Araújo Silveira, Departamento de Psicologia - CCBS."
1. Microcefalia. 2. Gravidez - Maternidade. 3. Síndrome congênita do Zika vírus. 4. Saúde pública. I. Título
21. ed. CDD 341.76

JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO

EXPERIÊNCIAS MATERNAS NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA
DO ZIKA VIRUS NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE – PARAÍBA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde


Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima de Araújo Silveira

Aprovada em: 20/06/2018.

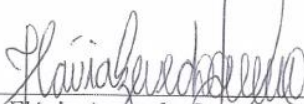
BANCA EXAMINADORA



Prof.^a. Dr.^a. Maria de Fátima de Araújo Silveira (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof.^a. Dr.^a. Raílda Sabino Fernandes Alves (Examinadora Interna)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof.^a. Dr.^a. Flávia Azevedo Gomes-Sponholz (Examinador Externo)
Universidade de São Paulo (USP)

*Dedico este trabalho a todas as mulheres cujos
filhos nasceram com Síndrome Congênita do Zika vírus.*

AGRADECIMENTOS

As forças criadoras do céu, da terra e do mar pelo auxílio espiritual durante toda a trajetória.

A minha família, em especial aos meus pais Edna Maria e Marcos (*in memoriam*), por serem exemplos de perseverança e dedicação. Aos meus irmãos João e Júlio, por todo incentivo e afeto. A minha tia Maria de Lourdes, por sempre acreditar no meu potencial e me incentivar para voos mais altos. A minha prima Clarissa, pela amorosidade com que revisou este trabalho. A Louise, minha amada sobrinha, pela sua doce presença.

A meu amado Gilvan, pela grande colaboração em diversos momentos da pesquisa, sua ajuda foi fundamental para a conclusão deste trabalho.

A minha orientadora Fátima Silveira, pessoa de grande generosidade, sensibilidade, leveza e firmeza, por conduzir esta orientação de forma tão respeitosa. Obrigada por pegar na minha mão nos momentos difíceis. Sem você nada disso seria possível.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde (UEPB), pela acolhida, em especial aos professores: Railda Alves, Edil Silva, Sibelle Barros, Josevânia Silva e Maria do Carmo Eulálio (Carmita) pela grande colaboração na minha formação como psicóloga da saúde.

Aos membros da banca examinadora, as professoras Railda Sabino Fernandes Alves e Flávia Gomes-Sponholz, pelo tempo dedicado a leitura e sugestões para o meu trabalho.

Aos profissionais do antigo Ambulatório Especializado em Microcefalia, Adriana Melo, Alba Gean, Jeime Leal, Clarissa Gonzaga e Andrea Saraiva, por todo o aprendizado construído e pelas experiências únicas e inesquecíveis.

As mulheres que amorosamente se disponibilizaram a participar desta pesquisa, obrigada pelo esforço, afeto e entrega.

A Tatiane Guimaraes, amiga querida e grande parceira em apresentações, em congressos nacionais e internacionais, uma irmã mais velha que o universo da pesquisa me deu.

Agradeço às amigas construídas no mestrado. Ao querido amigo Edivan, pela sua agradável presença em minha vida, bem como pela importante

colaboração nas oficinas de produção dos dados. Aos queridos Daniel, Jackson e Verônica pelos cafés e as boas conversas.

As estudantes de Psicologia Ana, Magda, Thaise e Amanda, pela importante colaboração durante as oficinas, vocês foram fundamentais.

Agradeço às amigas, Anna Sylvia, Greyce, Larissa, Dávila, Priscila e Ivone, pelos anos de amizade e pelas palavras de carinho e incentivo durante todo percurso

RESUMO

No Brasil, a epidemia do vírus Zika representou um grande desafio para a Saúde Pública, principalmente pela alta prevalência de casos de Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv), uma doença que engloba a microcefalia e outras alterações do Sistema Nervoso Central. Ao analisar a problemática de forma integral, nota-se uma lacuna no tocante aos estudos sobre as experiências das mulheres, personagens tão importantes no contexto da epidemia. O objetivo desta pesquisa foi compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com SCZv e que são acompanhadas num centro especializado em reabilitação. Utilizou-se o aporte teórico da Psicologia da Saúde, em intercessão com a Psicologia da gravidez, parto, puerpério e maternidade. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e tem como público-alvo mulheres que apresentaram sintomatologia do Zika durante a gestação e tiveram filhos com SCZv. Os dados foram produzidos através de Oficinas com dinâmicas de criatividade e sensibilidade, diário de campo e questionários biosociodemográficos, destinados para caracterizar o perfil das participantes. Foram realizadas três oficinas, com duração média de três horas cada. Cinco mulheres participaram das oficinas. A análise de dados, bem como as anotações do diário de campo, foram submetidas à análise de conteúdo na modalidade temática. Foram encontradas três grandes categorias e oito subcategorias. A análise dos resultados revelou que a confirmação do diagnóstico fetal representou um momento crítico na experiência materna de todas as participantes. As dificuldades nas experiências tiveram relação direta com fatores externos, como comunicação inexistente ou deficitária entre os profissionais, a mulher, a família e a atenção ao ciclo gravídico-puerperal; sensacionalismo da mídia e dos profissionais; falta ou insuficiente apoio conjugal e familiar; violência obstétrica e precarização dos serviços de atenção às crianças com SCZv. Observou-se que a experiência materna é marcada pela exigência de dedicação exclusiva das mães, ocasionando que todas precisaram deixar de trabalhar, impactando nas suas vidas como mulher, esposa, filha, trabalhadora. Apesar das dificuldades, as mulheres referem satisfação nas suas experiências maternas. Como sustentáculo da experiência, a cultura, alicerçada na religiosidade, foi determinante para a construção da

maternidade ainda que com um desfecho não esperado/desejado. As mulheres são personagens centrais no contexto da epidemia, contudo não possuem reconhecimento social e nem do Estado, sobre as suas necessidades. Salientamos a importância de suporte psicossocial e econômico para as mulheres, que diante de todas as dificuldades, assumem sozinhas, as consequências de um grave problema de Saúde Pública.

Palavras-chave: gravidez; maternidade; síndrome congênita do Zika vírus

ABSTRACT

In Brazil, the Zika virus epidemic was a major challenge for Public Health, mainly due to the high prevalence of cases of congenital Zika virus (SCZv), a disease that encompasses microcephaly and other changes of the central nervous system. When analyzing the problem in an integral way, there is a gap with studies on the experiences of women, so important characters in the context of the epidemic. The objective of this research was to understand the experience of children diagnosed with SCZv and are accompanied at a specialized rehabilitation center. The theoretical contribution of health psychology was used in intersection with the psychology of pregnancy, childbirth and the puerperium. This is a qualitative approach and has as a target audience, women who have presented symptomatology of ZIKA during pregnancy and had children with SCZv. The data were produced through workshops with dynamics of creativity and sensitivity, field diary and biosociodemographic questionnaires intended to characterize the profile of the participants. Three workshops with duration of three hours each, five women attended the workshops. When analyzing the data, as well as the annotations of the field diary, it was submitted to content analysis in thematic modality. Three major categories and eight subcategories were found. The analysis of the results revealed that the confirmation of the fetal diagnosis represented a critical moment in the maternal experience of all participants. Difficulties in experiences were directly related to external factors, as non-existent or deficient communication among professionals, women, the family and attention to the pregnancy-puerperal cycle; sensationalism of the media and professionals; lack or insufficient marital and family support; obstetric violence and precariousness of care services for children with SCZv. It was observed that the maternal experience is marked by the requirement of exclusive dedication of the mothers, causing that all had to stop working, impacting on their lives as a woman, wife, daughter, hardworking. Despite difficulties, women report satisfaction in their maternal experiences. As support of the experience, the culture, based on religiosity, was determinant for the construction of the maternity even if with an unexpected / desired outcome. Women are central characters in the context of

the epidemic, yet they do not have social recognition or even government recognition of their needs. We emphasize the importance of psychosocial and economic support for women, who face all the difficulties, alone, the consequences of a serious Public Health problem.

Keywords: pregnancy; maternity; Zika congenital syndrome.

SUMÁRIO

1 EVIDÊNCIAS DE INTERESSE	15
2 PROBLEMATIZAÇÃO	17
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
3.1 Psicologia da Saúde para a compreensão da maternidade no contexto epidêmico do Zika vírus	21
4 A PSICOLOGIA DO CICLO GRAVÍDICO-PUERPERAL	25
4.1 A gravidez e o desenvolvimento psicológico	25
4.2 Diagnóstico de malformação fetal e as repercussões sobre a mulher	29
4.3 A experiência do parto no contexto da malformação fetal.....	32
4.4 A maternidade nos primeiros meses do bebê com malformação congênita.....	34
5 PERCURSO METODOLÓGICO	37
5.1 Abordagem da pesquisa.....	37
5.2 Participantes do estudo.....	38
5.3 Caracterização das participantes	40
5.4 Cenário da Pesquisa	44
5.4.1 Centro Especializado em Reabilitação – CER	44
5.5 Instrumentos para coleta de dados	46
5.5.1 O método criativo e sensível.....	46
5.5.2 Oficinas de criatividade e sensibilidade.....	48
5.5.3 Diário de Campo	50
5.6 Procedimentos para coleta de dados.....	50
5.6.1 Caracterização das oficinas de sensibilidade e criatividade	51
5.6.2 Primeira oficina	53
5.6.3 Segunda oficina.....	54
5.6.4 Terceira oficina.....	57
5.7 Análise de dados.....	60
5.8 Aspectos Éticos	62
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	62
6.1 Experiências maternas no ciclo gravídico-puerperal em um contexto epidêmico	62
6.1.1 Diagnóstico da gravidez na epidemia do Zika	62
6.1.2 Comunicação dos profissionais sobre o diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika vírus.....	63
6.1.3 A repercussão do diagnóstico fetal e o apoio social na gestação.....	66

6.1.4 Sentimentos relativos à gestação após diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika vírus	77
6.1.5 Assistência durante o trabalho de parto e parto e pós-parto: ambiência, comunicação e violência obstétrica	81
6.2 Manejos maternos no cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika	88
6.2.1 As rotinas domésticas	89
6.2.2 As “pedras” e as “luzes” no manejo das doenças	94
6.2.3 O manejo das doenças nas Redes de Atenção à Saúde.....	97
6.3 Sentimentos maternos após os primeiros meses de vida das crianças.....	101
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS DE UMA “PSICÓLOGA PESQUISADORA” NO CENÁRIO DA MATERNIDADE PECULIAR.....	105
REFERÊNCIAS	107
APÊNDICES	119
ANEXOS	125

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AEM – Ambulatório Especializado em Microcefalia

CBD – Canabidiol

CER – Centro especializado em Realização

HRW – Human Rights Watch

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde

PTS- Projeto Terapêutico Singular

RAS - Redes Atenção a Saúde

SCZv – Síndrome Congênita do Zika vírus

SUS – Sistema Único de Saúde

UEPB- Universidade Estadual da Paraíba

USG – Ultrassonografia

WHO – World Health Organization

ZIKv – Zika vírus

1 EVIDÊNCIAS DE INTERESSE

O meu interesse pelo universo materno-infantil começou durante a graduação em Psicologia, quando me engajei no movimento pela humanização do parto, movimento este que despertou em mim o interesse sobre a temática da gestação, parto, puerpério e maternidade. De modo a fazer-me mergulhar sobre esses estudos. A partir das leituras dos textos sobre Psicologia do Desenvolvimento e Psicologia da Gravidez, pude fazer reflexões as quais me motivaram a pesquisar sobre as implicações subjetivas no ciclo gravídico-puerperal.

Por outro lado, a área de saúde constituiu-se como parte importante das minhas escolhas profissionais, concretizadas através da aprovação no programa Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Materno-infantil do Ministério da Educação. Por meio deste programa, pude atuar como psicóloga residente em três hospitais escolas¹ no estado Rio Grande do Norte, atendendo mulheres durante o ciclo gravídico-puerperal. Em paralelo a estes atendimentos, realizei reflexões teóricas sobre Psicologia da Saúde no contexto hospitalar e Psicologia do ciclo gravídico-puerperal. Nesse particular, tive aulas com professores experientes nessas áreas, como o Prof. Ricardo Wagner Sebastiani (PUC-SP), profa. Eulália Maria Chaves Maia (UFRN) e profa. Fátima Ferreira Bortoletti (UNIFESP) de grande influência para minhas escolhas teórico-metodológicas.

Ainda durante a residência, atuei como psicóloga residente no Hospital São Paulo – Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)- no atendimento às mulheres internadas no alto risco obstétrico e, também, na Casa da Mulher prof^o. Dr. Domingos Delascio (UNIFESP) que contemplava o pré-natal psicológico (que acompanha mulheres com complicações na gestação), ambulatórios especializados em medicina fetal e o grupo de abordadoras habituais, sob a supervisão da Profa. Fátima Bortoletti. Nesse contexto, passei

¹ Hospital Universitário Ana Bezerra (HUAB) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, Santa Cruz, RN. Hospital Universitário Onofre López (HUOL) – UFRN, Natal – RN. Maternidade Escola Januário Cicco (MEJC) – UFRN, Natal – RN.

a me interessar, cada vez mais, sobre as experiências de luto após a descoberta de óbito fetal. Tal interesse motivou-me a pesquisar, em Trabalho de Conclusão de Curso, sobre os aspectos psicossociais do óbito fetal na experiência das mães.

Cumprе salientar que o envolvimento com o universo materno-infantil ultrapassou o limite da ciência psicológica. Ao concluir a residência, me formei doula (aquela que serve), passando a acompanhar as mulheres durante a gestação, trabalho de parto, parto e puerpério. Essa experiência possibilitou profunda empatia com as mulheres durante o ciclo gravídico-puerperal e o interesse cada vez maior nesse campo de pesquisa e intervenção. Em novembro de 2015, fui convidada para trabalhar no Ambulatório Especializado em Microcefalia (AEM) que funcionava no Hospital Municipal Pedro I (HMPI) localizado na cidade de Campina Grande-PB. Esse convite se deu em virtude do significativo aumento do número dos casos de microcefalia no país, em especial no estado da Paraíba que nesse período era o segundo estado mais afetado. Nesse serviço, passei a atender às mulheres no período gestacional com diagnóstico fetal de microcefalia e às mães de crianças já diagnosticadas. Esse serviço foi fechado em janeiro de 2017 e as crianças passaram a ser atendidas no Centro Especializado em Reabilitação (CER).

Ser psicóloga pioneira do primeiro ambulatório especializado em microcefalia por Zika do país representou um imenso desafio, seja pelas incertezas decorrentes das poucas evidências sobre a nova síndrome, que demonstrava está para além da microcefalia, ou pelas inúmeras dificuldades apresentadas pelas mulheres e/ou famílias diante do desafio de cuidar de uma criança com deficiência.

2 PROBLEMATIZAÇÃO

Há quatro décadas, a saúde pública brasileira é constantemente desafiada no sentido de buscar alternativas para a erradicação do mosquito *Aedes aegypti* (Diniz, 2016a). No Brasil, esse vetor foi popularmente conhecido como “mosquito da dengue”. Isso se explica, pois, até o início do ano de 2015, a única doença transmitida pelo mosquito, no contexto urbano brasileiro, era a dengue. Esse quadro começou a mudar a partir da confirmação pelo Ministério da Saúde (MS) da transmissão autóctone dos vírus Zika e chikungunya. Nosso enfoque será sobre o vírus Zika, sobretudo, pelo importante impacto causado à saúde materno-infantil.

O Zika vírus (ZIKV) é um arbovírus da família *Flaviviridae* que infecta vários mosquitos, dentre eles o *Aedes aegypti*, também vetor da febre amarela (Vasconcelos, 2015), dengue (Kuno et al, 1998) e chikungunya (Teixeira, 2016). Foi identificado pela primeira vez em macacos Rhesus no ano de 1947, na floresta de Zika, localizada em Uganda, África. O primeiro relato da doença em humanos ocorreu em 1952. Até o final do século passado, o ZIKV era conhecido como um patógeno zoonótico, com casos humanos esporádicos. Na África, ainda permanece silvestre, de modo a envolver, sobretudo, macacos e vários mosquitos *aedes*. Sua propagação em seres humanos ocorreu através de sua linhagem asiática, principalmente através do *Aedes aegypti* (Campos, Bandeira & Sardi, 2015; Zanluca, et al. , 2015; Melo, et al. ,2016a; Lopes, Hiyaji & Infante, 2016).

Alguns autores sugerem que a entrada do ZIKV no território brasileiro pode ter ocorrido durante a Copa do Mundo da FIFA, realizada em julho de 2014. Contudo, nenhum país endêmico da região do Pacífico participou da competição, gerando discordâncias entre a comunidade científica. Em agosto do referido ano, a cidade do Rio de Janeiro sediou o Campeonato Mundial de Canoas, no qual participaram países da região do Pacífico onde o ZIKV é circulante: Polinésia Francesa, Nova Caledônia, Ilhas Cook e Ilha de Páscoa. Assim, esses dados, combinados com estudos filogenéticos, sugerem que a introdução do vírus no Brasil pode ter ocorrido durante o segundo evento (Lopes, Hiyaji & Infante, 2016).

Até abril de 2015, ainda não havia sido confirmada a entrada do ZIKv no território brasileiro. Contudo, desde o final de 2014, que nos consultórios médicos e postos de saúde era evidente o elevado número de pessoas apresentando sintomas descritos como um “discreto mal-estar” ou “uma alergia medonha”, surpreendendo pesquisadores e profissionais de saúde. Sabia-se que não se tratava de uma alergia, pois havia muitos casos em uma só família. Para os cientistas, tratava-se de um novo arbovírus no Brasil (Diniz, 2016a).

A comunidade científica sabia pouco sobre o ZIKv, antes da confirmação da causalidade com a microcefalia. Frente ao desconhecimento acerca de sua capacidade infecciosa, no Brasil, o ZIKv foi inicialmente encarado como uma doença com pouco impacto à saúde das populações, sendo comumente apelidado como “dengue fraca” (Diniz, 2016a).

Na maioria dos casos, a infecção pelo ZIKv pode ser assintomática (Vasconcelos, 2015). Em pacientes com doença sintomática, sinais e sintomas ocorrem em cerca de quatro dias após a picada do mosquito. Os mais observados são: febre, geralmente baixa, cefaleia, mal-estar, artralgia ou artrite, mialgia, conjuntivite não purulenta e erupção cutânea maculopapular pruriginosa. As manifestações clínicas podem durar cerca de um a cinco dias (Lopes, Hiyaji & Infante, 2016; Brasil, 2016a).

Paralelo ao surto do ZIKv no Brasil, observou-se um aumento inesperado de casos de microcefalia fetal e pediátrica em diversos estados da federação brasileira (Melo et al, 2016a). Nesse contexto, a cidade de Campina Grande-PB, representada pelo Instituto de Pesquisa Joaquim Amorim Neto (IPESQ), destacou-se pelo pioneirismo nas pesquisas que corroboraram a causalidade entre o ZIKv e o aumento de casos de microcefalia no Brasil. No artigo intitulado “*Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg*” foi apresentado o resultado da análise do líquido amniótico de duas mulheres paraibanas que tiveram diagnóstico fetal de microcefalia. Embora as mesmas apresentassem resultados de sangue negativos para o ZIKv, a amniocintese² e subsequente PCR (*Polymerase Chain*

² É a análise do líquido amniótico do qual está o feto. Essa análise permite o conhecimento do seu patrimônio genético e bioquímico (Szejer & Stewart, 2002).

Reaction), analisados na Fundação Oswaldo Cruz, RJ, foram positivos para o ZIKv em ambas as pacientes. Tais casos representam as primeiras evidências de transmissão intrauterina do vírus (Melo et al, 2016a).

A partir dessas evidências, em dezembro de 2015, o governo brasileiro declarou estado de emergência em saúde pública de importância nacional e criou um sistema para a notificação imediata de todos os casos suspeitos. A Organização Mundial Saúde (OMS), através de sua entidade regional a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), emitiu um alerta epidemiológico, pedindo aos países que notificassem casos de microcefalia e outras complicações. Em fevereiro de 2016, a OMS declarou emergência de saúde pública de interesse internacional (HRW, 2017). A partir desses marcos, a televisão e as mídias sociais passaram cotidianamente a falar sobre o impacto do vírus à saúde materno-infantil, o que refletiu como uma onda de medo, sobretudo, para as mulheres.

O ZIKv tornou-se o um grande agravo à saúde da mulher. Nesse âmbito, as autoridades em saúde defendiam medidas como: gerenciamento de gravidez, contracepção, o uso de roupas compridas, repelentes e até abstinência sexual durante a gravidez (Nunes & Pimenta, 2017). De acordo com o relatório da *Human Rights Watch* (2017), seu impacto recaiu principalmente sobre mulheres jovens, solteiras, negras, com condições socioeconômicas baixas e a região nordestina foi a responsável por 75% dos casos confirmados.

Ainda é importante destacar o fato de o ZIKv ter se tornado uma doença sexualmente transmissível, carregando consigo um conjunto de conotações morais que abrem as portas a práticas discriminatórias e estigmatizantes (HRW, 2017). Outro aspecto fundamental nesse quadro é o gênero, que resulta do fato de o ZIKv ter sido enquadrado como um problema de mulheres (em idade fértil ou grávidas) (Nunes & Pimenta, 2017).

O ZIKv foi identificado como um dos mais graves problemas de saúde pública do século XXI (Teixeira, 2016). No Brasil, somente no ano de 2015, houve um aumento de vinte vezes na incidência de casos de microcefalia (Ventura, et al, 2016). Tal fato surpreendeu a comunidade científica, não só

pelos números, mas pela gravidade que a doença se apresentava. Não se tratava unicamente de microcefalia, uma doença amplamente conhecida pela literatura especializada e que pode está relacionada a diversas causas, mas de uma nova doença, tendo em vista a associação com o ZIKV.

Uma pesquisa realizada no Brasil evidenciou algumas anormalidades que estão presentes em bebês de mulheres grávidas expostas ao ZIKV. A pesquisa analisou onze recém-nascidos com infecção congênita do vírus, em que foi identificada a presença de deficiências neurológicas, incluindo microcefalia, redução no volume cerebral, ventriculomegalia, hipoplasia cerebelar, *lissencephaly* (desordem resultante da migração neuronal anormal) com hidrocefalia e artrogripose (Melo, et al, 2016b). Com base nessas evidências, recomenda-se o uso do termo Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZv) em vez de microcefalia associada pela infecção do vírus Zika. Segundo os pesquisadores, o primeiro termo contempla um espectro de mudanças, incluindo manifestações neurológicas e de desenvolvimento fetal (Melo, et al., 2016a; Melo, et al., 2016b).

O surgimento de uma nova doença advinda da interação com um vetor tão conhecido no Brasil, o *Aedes aegypti*, que ainda não conseguiu ser erradicado, representa um grande desafio para a comunidade científica. Apesar de já existirem alguns avanços nas pesquisas sobre sinais e sintomas da SCZv, ao analisar a problemática de forma integral, nota-se uma lacuna no tocante aos estudos sobre as experiências maternas dessas mulheres, personagens tão importantes no contexto da epidemia. Salientamos que, para além do aparato epidemiológico que foca casos, a ciência deve olhar o sujeito que compõe o caso, para assim, esses sujeitos não terem esquecidas suas histórias e sofrimentos, conquistas e desamparos como ocorre pela biopolítica das doenças (Diniz, 2016b). Nesse sentido, a questão que norteou este estudo foi como essas mulheres vivenciaram a experiência da maternidade no ciclo gravídico-puerperal e nos primeiros meses de vida das crianças com Síndrome Congênita do Zika?

O objetivo geral do nosso estudo foi compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com Síndrome Congênita do Zika,

acompanhadas no Centro Especializado em Reabilitação (CER IV). Como objetivos específicos, buscou-se conhecer os significados da maternidade para as mulheres com diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika no ciclo grávido-puerperal; compreender os manejos das mulheres cujos filhos nasceram com Síndrome Congênita do Zika, bem como identificar as dificuldades enfrentadas pelas mulheres cujos filhos são acompanhados no CER.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O presente trabalho está demarcado no campo teórico da Psicologia da Saúde, inserido no Mestrado de Psicologia da Saúde da UEPB, um campo relativamente novo no Brasil, se constituindo no segundo Programa de Pós-Graduação no país. Além disso, o respectivo mestrado buscar levantar novas demandas e problemas de saúde individual e coletiva, contribuindo com a compreensão e transformação a partir dos conhecimentos da Psicologia e de áreas afins, com vistas à promoção da saúde, qualidade de vida, e bem estar das populações da nossa região.

3.1 Psicologia da Saúde para a compreensão da maternidade no contexto epidêmico do Zika vírus

Desde o final da década de quarenta, com o advento do conceito de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde- OMS, observam-se mudanças no cuidado da saúde das populações (Scliar, 2007). Essa nova perspectiva de saúde possibilitou, para as diversas profissões, uma abertura para uma leitura interdisciplinar acerca do processo saúde-doença. Nesse contexto, nas últimas décadas, pode-se assistir a importância dada aos aspectos psicológicos a partir da noção multifatorial do processo saúde-doença. De acordo com Godoy (1999, p.39), os estados multifatoriais envolvem os aspectos “cognitivo-afetivo-emotivo-motivacional e psicofisiológico” e contemplam diferentes dimensões de bem estar, de ajuste psicológico,

qualidade de vida, de funcionamento do cotidiano e de desenvolvimento pessoal.

A interlocução entre Psicologia e Saúde já existe desde os primórdios da profissão. Godoy (1999) e Ribeiro (2011) demarcam algumas conexões históricas de como ocorreu tal interlocução. Em um primeiro momento, a psicologia esteve estreitamente relacionada à Saúde Mental, a partir do desenvolvimento e investigação de modelos conceituais e explicativos dos transtornos mentais. Sua atuação esteve pautada no aporte teórico da Psicologia Clínica e da Psicologia Comunitária. A segunda conexão ocorreu a partir da investigação dos fatores físicos no processo saúde-doença. Assim, esteve determinada na aplicação de procedimentos de modificação de comportamentos em problemas tradicionalmente considerados biomédicos e teve as suas ações aliadas aos conhecimentos da Psicologia Comportamental e da Psicossomática. Godoy (1999) defende que a associação entre psicologia e saúde está significativamente relacionada aos saberes da Psicologia Clínica, da Psicologia Comunitária e Medicina Comportamental. A psicologia da saúde, nesse contexto, integraria a contribuição de todas essas disciplinas (bem como de outras disciplinas psicológicas), mas teria objetivos peculiares e correspondentes a seu campo teórico-prático.

Formalmente, a psicologia da saúde foi institucionalizada como um campo autônomo de pesquisa em 1978, nos Estados Unidos da América, no seio da 38ª seção da Associação de Psicologia Americana - APA. (Godoy, 1999; Ribeiro, 2011; Carvalho, 2013). Na tentativa de delimitar seu campo de investigação, diversos teóricos buscaram conceituá-la. Neste trabalho, optou-se pela conceituação de Godoy (1999), expoente teórico espanhol:

“es el conjunto de contribuciones científicas y profesionales (investigación, evaluación, intervención, formación y gestión) de la psicología relativas a la promoción y acrecentamiento de la salud y la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, así como al análisis y mejora del sistema sanitario e políticas de salud” (p.54).

Trata-se de um campo de atuação voltado para os processos de promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação. E busca

compreender como é possível, através de intervenções psicológicas, contribuir para melhoria do bem-estar dos sujeitos e/ou comunidade. Além disso, abre espaço para uma discussão sobre o sistema sanitário, responsável pela articulação desses fatores.

Para compreendermos melhor o seu campo de abrangência, citaremos Godoy (1999), o qual listou os principais grupos de aplicação da psicologia da saúde:

1. Promoção da saúde: está direcionada especificamente à educação sanitária, no controle de variáveis emocionais, na promoção de hábitos saudáveis e em atuações voltadas para melhorar a saúde ambiental.
2. Prevenção baseada no controle de variáveis emocionais e a modificação de condutas de risco, a mudança de hábitos de risco, modificação de condições patógenas e insalubres, a detecção e intervenção precoce nos problemas de saúde e a diminuição das sequelas e consequências da doença.
3. Avaliação, tratamento e reabilitação de transtornos específicos, como: neuromusculares, oftalmológicos, renais, ginecológicos, endócrinos, dor crônica, materno-infantil, entre outros.
4. Análise e melhora do sistema de atenção sanitária, empoderamento da atuação sanitária de profissionais da saúde, ações voltadas à preparação de pacientes para internação, intervenções de saúde para a melhora da relação profissional-usuário e da rede sanitária e a melhora da aderência a tratamentos multiprofissionais.
5. Ações dirigidas para formação de profissionais para atividades de gestão.

Conforme Teixeira (2004), os psicólogos da saúde podem estar envolvidos em diversos âmbitos da saúde, como por exemplo: na compreensão sobre como os fatores biológicos, comportamentais e sociais influenciam a saúde e a doença. Podem estar centrados nas ações de promoção da saúde e

prevenção da doença, disponibilizando serviços clínicos a sujeitos saudáveis ou doentes em diferentes contextos, como também, envolvidos no ensino, formação e pesquisa. Podem atuar em serviços como:

“(…) programas de cuidados de saúde primários, unidades de internamento hospitalar, serviços de saúde mental, unidades de dor, oncologia, serviços de saúde pública, serviços de saúde ocupacional, consultas de supressão tabágica, centros de alcoologia, serviços de reabilitação, entre outros. Podem participar em programas de promoção da saúde e de prevenção nas escolas, locais de trabalho e comunidade, com base em serviços de saúde e/ou em organizações comunitárias” (Teixeira, 2004, p.442).

Nesse âmbito, Gorayeb, (2010) e Ribeiro (2011) salientam que o profissional da psicologia da saúde que queira atuar em diferentes contextos de investigação precisa ter o domínio do conhecimento interdisciplinar, de epidemiologia, familiaridade com as demais áreas de conhecimento em saúde, como: Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição e outras, bem como o conhecimento sobre o Sistema de Saúde.

No que diz respeito ao seu campo teórico-prático, a psicologia da saúde abrange o cuidado com a saúde global das pessoas (Alves, et al 2011). Cumpre mencionar que a atuação do psicólogo da saúde está para além das práticas clínicas e de saúde mental, tradicionalmente contempladas pela psicologia clínica no âmbito da saúde. Nesse sentido, os sujeitos atendidos em psicologia da saúde não precisam necessariamente ter um distúrbio psicológico. Em geral, esses possuem problemas ligados à sua saúde física, de diversas ordens e gravidades (Gorayeb, 2010).

Conforme Almeida e Malagris (2011), a psicologia da saúde também vem se destacando como um campo aberto para pesquisas. Estas, de maneira geral, buscam compreender o papel das variáveis psicológicas na manutenção da saúde, no desenvolvimento de doenças e seus comportamentos.

Para uma maior apropriação do nosso objeto de estudo, avaliou-se necessária a articulação com áreas afins à psicologia da saúde. Nesse sentido, iremos dialogar com a os estudos sobre Psicologia no ciclo gravídico-puerperal, que será abordado no tópico que segue.

4 A PSICOLOGIA DO CICLO GRAVÍDICO-PUERPERAL

O objetivo deste capítulo é abordar sobre as experiências emocionais das mulheres durante o ciclo gravídico-puerperal. Nossa explanação está embasada em abordagens psicológicas que trouxeram contribuições para compressão sobre tal ciclo. Refletiremos, também, sobre essas experiências, tendo em vista o diagnóstico de malformação fetal.

4.1 A gravidez e o desenvolvimento psicológico

Ao longo das últimas décadas várias pesquisas foram desenvolvidas visando compreender as múltiplas implicações que envolvem o ciclo gravídico-puerperal. Nesta revisão, serão utilizados autores de diversas abordagens psicológicas que acrescentam concepções e dados importantes sobre o tema, tendo em vista ser um campo em que profissionais das várias áreas têm dado suas contribuições a partir de diferentes enfoques. Serão utilizados livros clássicos, teses, dissertações e artigos nacionais e internacionais publicados em bases de dados indexadas. Dada à extensão deste trabalho, eventuais diferenças conceituais muito específicas não serão destacadas.

Uma das tendências mais aceitas até hoje compreende o desenvolvimento psicológico como um contínuo que se prolonga para além da adolescência, marcado por vários períodos de transição, que constituem fatores imprescindíveis no crescimento emocional. No ciclo vital da mulher, há três períodos críticos de transição: a adolescência, a gravidez e o climatério. São períodos caracterizados por mudanças metabólicas complexas, que abarcam mudanças de papel social, necessidades de novas adaptações e mudança de identidade (Maldonado, 2013).

A gravidez é considerada um período de transição que pode fazer parte do desenvolvimento da mulher. Caracteriza-se como uma experiência temporária de desorganização do equilíbrio psicológico, bem como explica a existência de alterações no comportamento feminino (Bortoletti, 2007, Maldonado, 2013). Vários autores compreendem a gestação como um

momento de preparação psicológica para a maternidade (Szejer & Stewart, 2002; Antunes & Patrocínio, 2007, Piccinini, 2007). Nossa compressão sobre maternidade está embasada nas ideias de Stainton (1985), que critica a utilização do termo “nova mãe” somente após o nascimento do bebê. O autor acredita que a relação materna se inicia desde a gestação, configurando, a partir de então, o papel materno.

Para abordar a complexidade das vivências do ciclo gravídico-puerperal é preciso levar em consideração a interação de vários fatores, tais como: história pessoal da grávida (inclui não só sua história psicosssexual e seu passado ginecológico-obstétrico, como também o da sua mãe e irmãs), o contexto existencial dessa gravidez (se é dentro ou fora de um vínculo estável com um homem, se passa dos 35 anos, se é adolescente, dentre outros fatores), as características da evolução desta gravidez (se é normal ou de risco) e o contexto socioeconômico e o contexto assistencial (Maldonado, 2013).

Os estudos sobre psicologia da gravidez abordam o período gestacional a partir de trimestres. Cada trimestre estaria marcado por características emocionais peculiares. Contudo, não se podem generalizar tais características, uma vez que nem todos os aspectos são vivenciados por todas as mulheres e casais, e a intensidade com que são sentidos também pode variar (Maldonado, 2013). O objetivo de tal classificação seria meramente didático, na tentativa de descrever algumas características emocionais da gravidez e a experiência materna durante tal período.

No primeiro trimestre de gravidez, começam a surgir às primeiras modificações da percepção e da imagem do corpo. Neste período, instala-se a vivência básica que vai se manifestar sob diversas formas no decorrer dos três trimestres de gestação e após o parto: a ambivalência afetiva, “a balança entre o querer e o não querer”. A esse respeito, diversos autores concordam que não há gravidez totalmente aceita ou totalmente rejeitada (Soifer, 1992; Szejer & Stewart, 2002; Bortoletti, 2007; Maldonado, 2013). De acordo com Maldonado (2013), a ambivalência afetiva está relacionada às grandes mudanças

interpessoais e intrapsíquicas do ciclo gravídico puerperal, que envolvem perdas e ganhos.

Inicia-se a relação da mãe com o filho, que acontece por meio das interações possíveis de ser estabelecidas e das expectativas que ela tem sobre o bebê. Essas expectativas originam-se de seu próprio mundo interno, de suas vivências passadas e necessidades conscientes e inconscientes relacionadas ao bebê (Vasconcelos, 2009).

Outro acontecimento importante para muitas gestantes diz respeito à comunicação social da gravidez. Esta dependerá do contexto que circunde a gestação. Por exemplo: se é um filho esperado há muito tempo, se vem após um histórico de abortamentos no primeiro trimestre, entre outras condições. (Maldonado, 2013). Conforme Szejer & Stewart, (2002), cada mulher age ao seu modo, umas anunciando socialmente desde o primeiro trimestre, outras, esperando um período mais estável.

O segundo trimestre é considerado o período mais estável do ponto de vista emocional. Nesse período, a mudança corporal fica mais evidente, assim como a percepção dos movimentos fetais. Há o estabelecimento do apego materno fetal. Segundo Szejer e Stewart (2002), inicia-se apenas quando surgem as primeiras percepções dos movimentos fetais. O bebê começa a se “comunicar” com a mãe por meio destes movimentos e ela passa a interpretá-los, fantasiando sobre o filho e sua interação com ele. Maldonado (2013) explica que, com a percepção dos movimentos fetais, instalam-se os sentimentos de personificação do feto. Assim, a mulher passa a atribuir características pessoais a partir das suas interpretações sobre tais movimentos.

É muitas vezes descrito como o trimestre mais importante da gravidez, pois é neste momento que a mulher sente que está realmente grávida, isto é, que considera o feto como parte de si (Klaus & Kennel, 1993). As fantasias, as expectativas, os sentimentos e o vínculo entre a mãe e o feto tornam-se mais fortes. Após a percepção dos movimentos fetais, a relação com o feto é percebida como distinta e separada. O feto é visto por ela com mais autonomia

e identidade iniciando, assim, a preparação para a grande separação física que ocorre com o nascimento (Vasconcelos, 2009).

No terceiro trimestre ocorre a preparação para o nascimento (Szejer & Stewart, 2002). Há um aumento da ansiedade devido à proximidade do parto e às mudanças referentes à rotina familiar, tendo em vista a chegada do novo membro. Poderão ocorrer ambiguidades de sentimentos como, por exemplo, querer que o parto aconteça logo para terminar com a gravidez, e, ao mesmo tempo, conservar o bebê dentro de si como forma de adiar as transformações no cotidiano (Maldonado, 2013).

Nesse período, é comum a presença de temores como: medo de morrer no parto, de ficar com os órgãos genitais dilacerados pelo parto ou de não ter leite o suficiente (Maldonado, 2013). Soifer (1992) descreve que com o crescimento do bebê, o espaço intrauterino diminui e os movimentos fetais ficam limitados, provocando a sensação de que o bebê parou de se movimentar por algum tempo, fato que pode gerar um outro tipo de ansiedade na gestante, a de que o filho morreu no ventre.

Dentre os múltiplos sentimentos vivenciados na gestação, a ansiedade é um componente emocional que acompanha a mulher durante toda experiência gravídica, podendo ser caracterizada como um estado de insatisfação, insegurança e medo da experiência desconhecida (Soifer, 1992). A presença de ansiedades alerta, também, quanto aos riscos que podem existir na experiência, tais como: aborto, óbito fetal e/ou perinatal, prematuridade, malformações fetais. Estes riscos costumam ser negligenciados pela gestante e as pessoas ao seu redor, pois se prefere acreditar que nada poderá acontecer. Verifica-se que a identidade materna caminha na direção de uma vivência idealizada do ciclo gravídico-puerperal (Quayle, 1997, Bartilotti, 2007).

A idealização da maternidade pode ter raízes na infância. Antunes e Patrocínio (2007) explicam a existência de três bebês na mente do casal: o bebê fantasiado, o bebê imaginário e o bebê real. O bebê fantasiado diz respeito àquele que existe na mente das futuras mães, mesmo antes da tomada de consciência do projeto parental. Representa o bebê ideal, cujas características representam todos os padrões de perfeição. Quanto ao bebê

imaginário, este é constituído durante a gestação, produto das expectativas de mães e pais, representa tudo àquilo que eles têm de melhor. O bebê real diz respeito à criança propriamente dita, da forma como ela se apresenta.

Nesse sentido, o anúncio de uma malformação fetal pode constituir a finalização de expectativas idealizadas ao longo da vida. Segundo Piccinini, et. al. (2008), frequentemente, o diagnóstico de malformação causa um processo avassalador na mulher grávida, que se encontra mais vulnerável, devido a todas as mudanças internas e externas que acompanham o ciclo gravídico-puerperal.

A descoberta de uma malformação fetal está na raiz das reações psicológicas complexas (Mazet & Stoleru, 2003). Várias pesquisas apontam que as mães, ao receberem o diagnóstico, sentem-se confrontadas com o trabalho psíquico de aceitar que a criança idealizada se substitua pela criança real (Antunes & Patrocínio, 2007; Gomes & Piccinini, 2010). A confirmação de uma malformação congênita na gestação é dada através do exame ultrassonográfico. A esse respeito, teceremos algumas considerações sobre tal exame na experiência da gestante com diagnóstico fetal.

4.2 Diagnóstico de malformação fetal e as repercussões sobre a mulher

A ultrassonografia é um dos procedimentos mais utilizados no pré-natal, considerada um exame de rotina para todas as gestantes. Tal exame possibilita um contato mais real com o feto, através do conhecimento do seu sexo, da visualização de algumas características físicas ou anunciando o diagnóstico de malformações fetais.

As malformações fetais são alterações que ocorrem durante o período gestacional, trazendo consequências no desenvolvimento do feto. A OPAS (1994) conceitua malformação congênita como toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, devido a fatores originados antes do nascimento, sejam estes genéticos, ambientais ou comportamentais.

Dentre as malformações congênitas descritas na literatura, lançamos o olhar sobre a microcefalia, caracterizada como uma insuficiência no desenvolvimento do crânio e do encéfalo, que dá origem a um crânio de tamanho reduzido e a um cérebro inferior ao normal (menor que 32 cm), podendo ser ocasionada por várias situações (Mustacchi et. al., 2000; Brasil, 2016b). No contexto da epidemia do Zika, como já mencionado, a microcefalia esteve associada a um espectro de outras malformações, sendo conceituada como SCZv (Melo et. al., 2016b).

A realização do exame de ultrassonografia, no contexto do ZIKv, representou uma ameaça concreta e assustadora às gestantes, tendo em vista a emergência em saúde pública. No documentário *Zika* (2016c), realizado em Campina Grande-PB, a antropóloga Débora Diniz retratou uma realidade na qual centenas de mulheres enfileiravam-se em serviços públicos especializados em medicina fetal, em busca de respostas sobre um possível diagnóstico de “microcefalia”. Para as mulheres que aguardavam na fila, tal momento representava uma experiência dramática e envolta a sentimentos de ansiedade. Para os profissionais de saúde, restava o imenso desafio de transmitir, em escala epidêmica, o diagnóstico fetal.

Nesse contexto, é fundamental que os médicos ultrassonografistas e demais profissionais envolvidos estejam preparados na hora comunicar a malformação, tendo em vista a minimização do sofrimento da gestante. Silva et al (2015) numa pesquisa sobre percepções maternas sobre o neonato com malformações congênitas, ressaltam a importância de uma abordagem específica e sensível por parte dos profissionais de saúde, quando há confirmação de malformação fetal, (uma vez que se trata de uma informação que muda os rumos da gravidez). Contudo, na maioria das vezes, os profissionais têm grande dificuldade em comunicar o diagnóstico e agem de forma indiferente.

A importância de uma comunicação sensível à gestante repousa no significativo impacto emocional que o diagnóstico promove. Segundo Maldonado (2013), em casos em que há confirmação de malformação fetal o impacto emocional tende a aumentar devido ao confronto antecipado do filho

imaginário com o filho real. Nesses casos, a experiência materna inicialmente vivida como uma transição pode se transformar numa crise, pela quebra muito abrupta da expectativa.

Os efeitos da ultrassonografia na experiência das gestantes podem estar relacionados a diversos fatores, como: a história previa da mãe, suas necessidades e conflitos psíquicos, seu momento atual de vida, o contexto da gravidez, bem como a capacidade de elaborar as representações mentais que possui do seu filho (Vasconcelos, 2009). Nesse sentido, a literatura ressalta que quando o feto é diagnosticado com algum tipo de malformação, o exercício materno tende a sofrer uma ruptura. Assim, para se reestabelecer a continuidade a mãe precisa, primeiro, passar pelo luto da perda do filho idealizado (Klaus & Kennel, 1993, Quaily, 1997, Mazet & Stoleru, 2003, Antunes & Patrocínio, 2007).

Alguns autores descrevem uma evolução no tempo no que diz respeito às reações de mães e pais frente ao luto do filho idealizado. Trata-se de um esquema geral, que pode estar susceptível a variações individuais, a saber: choque; negação, tristeza, equilíbrio e reorganização (Drotar, et. al., 1975; Klaus & Kennel, 1993, Quaily, 1997, Mazet & Stoleru, 2003, Antunes & Patrocínio, 2007).

1. O choque é o primeiro estágio, durante o qual o comportamento pode tornar-se completamente irracional. Caracteriza-se por ser um período de aflição e transtorno, em que pode haver uma intensa necessidade de fuga da situação.
2. A negação é o segundo estágio, caracterizada pela tendência dos pais em duvidar da realidade que lhe foi anunciada, se a malformação não for visível, por exemplo, tende a se apegar a falsas crenças.
3. A tristeza é o terceiro estágio. Nesse estágio, os pais tendem a se sentir culpados e responsáveis pela malformação. Podem expressar profundo sentimento de injustiça e viver um período de profunda tristeza.

4. O quarto estágio é o equilíbrio. As reações afetivas de tristeza diminuem, mas não desaparecem. Os pais têm mais confiança nas suas capacidades de cuidar de uma criança tal como ela é. Nem todos os pais adquirem o equilíbrio e provavelmente nunca é totalmente atingido.
5. O quinto estágio é o da reorganização, nesse estágio os pais reorganizam sua existência de maneira durável em função das necessidades da criança.

Essas fases podem variar de intensidade e duração a depender das singularidades dos sujeitos. Conforme Antunes e Patrocínio (2007), muitos pais não conseguem desfazer-se da fase de “negação”, ligando-se a falsas esperanças de reversão do quadro. Ou, muitas vezes, ficam paralisados no estágio da tristeza, deprimindo-se por um período para muito além do puerpério.

4.3 A experiência do parto no contexto da malformação fetal

O parto constitui-se um dos momentos mais esperados do ciclo gravídico-puerperal. Diferentemente da gravidez em que as mudanças ocorrem de forma processual ao longo de até 42 semanas, no parto ocorre um processo abrupto que rapidamente produz mudanças intensas. Além disso, configura-se o momento decisivo do contínuo simbiose-separação, configurando-se numa separação não somente física como também emocional (Maldonado, 2013).

O parto representa uma passagem de um estado para outro, demarcando uma vivência irreversível. Pode ser considerado um momento crítico do ciclo gravídico-puerperal, marcado por temores relacionados à imprevisibilidade em relação ao momento do parto; à dúvida em relação ao desenrolar do trabalho de parto, à assistência na maternidade, aos possíveis riscos da experiência, dentre outros exemplos (Maldonado, 2013).

Mesmo sendo tratado como rotina em muitos hospitais e maternidades, é uma experiência pela qual cada parturiente deveria receber um cuidado

diferenciado, tendo em vista a sua necessidade. É necessário considerar que esse cuidado está para além das rotinas e instalações físicas, mas nas situações em que profissional e usuário se relacionam através da satisfação, fazendo desse relacionamento o eixo fundamental para a humanização e acolhimento na assistência à mulher (Roecker, et. al., 2012).

No caso de mulheres com diagnóstico de malformação congênita, é imprescindível que essas recebam atenção especializada da equipe de saúde durante o parto. Conforme Roecker et al (2012), o parto, além representar o primeiro encontro com o bebê, também revela para mãe e familiares o nível de malformação previamente identificada em exame ultrassonográfico. Nesse ensejo, o despreparo dos profissionais da saúde para exercerem a assistência à parturiente pode afetar significativamente a aceitação do novo ser.

Desta forma, o conhecimento sobre as malformações e as condutas a serem adotadas pelos profissionais de saúde, são de grande importância no sentido de orientar pais e familiares, permitindo que estes esclareçam suas dúvidas sobre a malformação e sintam-se encorajados no processo de parturição (Santos & Dias, 2005).

Em um contexto mais amplo, a importância dada ao cuidado respeitoso, para todas as mulheres, durante o trabalho de parto, tornou-se bandeira de luta em movimentos sociais pela humanização do parto e nascimento em diversos países. Mães, mulheres, pais, profissionais de saúde e pesquisadores passaram a reivindicar o retorno ao protagonismo da mulher no processo parturitivo e garantia de assistência integral e singular, pautada em práticas baseadas nas melhores evidências disponíveis. Nesse sentido, conforme o Brasil (2014) algumas práticas são recomendadas para uma boa experiência durante o trabalho de parto e parto, destacamos:

- a) Cuidados respeitosos – Estes incluem cuidados na manutenção da dignidade, da privacidade e da confidencialidade, bem como asseguram a ausência de danos e maus tratos, para permitir a escolha informada e o apoio contínuo durante o trabalho de parto.

- b) Comunicação eficaz – diz respeito à comunicação entre os prestadores de cuidados e as mulheres em trabalho de parto. Para os primeiros, é recomendado que usem métodos simples e culturalmente aceitos para que seja eficiente.
- c) Acompanhamento – Todas as mulheres tem direito a acompanhante de sua escolha durante o trabalho de parto e o nascimento do bebê.

O não cumprimento dessas recomendações pode configurar-se como violência obstétrica. Entende-se por violência obstétrica qualquer ato desrespeitoso, realizado por profissionais durante a assistência obstétrica no ambiente hospitalar. São consideradas violências obstétricas práticas que incluem o impedimento da entrada de acompanhante durante o parto, o que atenta contra os direitos da paciente; a recusa de admissão hospitalar; a agressão verbal, incluindo xingamentos; ameaças e humilhações; realização de cesariana sem indicações e o impedimento ou retardo do contato entre mãe e filho. Tais práticas, além de desnecessárias, submetem a mulher e o recém-nascido a dores e ao sofrimento físico e emocional, humilhações e privação de direitos (Souza, Oliveira & Justi, 2017).

A importância de uma atenção singular durante o trabalho de parto e parto tem a ver com fato de ser uma experiência com o potencial de trazer benefícios ou danos psicológicos para as mulheres. Para além de um processo que envolve a saúde e a integridade física da mãe e do bebê, de acordo com Simkin (1992 apud Lopes, et al., 2005) as memórias sobre o parto permanecem vivas em nível cognitivo e psicológico, e continuam influenciando as percepções da mulher sobre a experiência por muito tempo. Sendo assim, o parto exerce um impacto, positivo ou negativo, que repercute durante toda vida.

4.4 A maternidade nos primeiros meses do bebê com malformação congênita

O puerpério é o período do ciclo gravídico-puerperal em que as modificações provocadas pela gravidez e parto vão retornando à situação do

estado pré-gravídico. De acordo como Ministério da Saúde, o puerpério se inicia de uma a duas horas após a saída da placenta e tem o seu término imprevisto, pois enquanto a mulher amamentar, estará vivenciando as modificações da gestação (Brasil, 2001). Do ponto de vista psicológico, é considerado o “quarto trimestre de gravidez”, definido como um período de transição que dura aproximadamente três meses após o parto (Maldonado, 2013).

As primeiras 24 horas, após o parto, na maioria das vezes, a puérpera encontra-se internada na maternidade. O que significa estar em um meio estranho, com pessoas desconhecidas, dividindo o quarto, realizando procedimentos, fatores que segundo Soifer (1992) podem induzir um estado regressivo, ou seja, uma necessidade infantil de proteção e carinho, aguçando-se como na infância, os temores e as ansiedades frente à solidão. Conforme Szerjer e Stewart (2002) a mulher vivencia um estado de “fragilidade psíquica”, rico em emoções não muito agradáveis, estando, muitas vezes, vulnerável a qualquer palavra vinda do ambiente hospitalar ou do meio familiar.

Durante o puerpério, a mulher poderá experimentar um misto de sentimentos e sensações, tais como: euforia e alívio; desconforto físico (inerente ao tipo de parto); medo de não conseguir amamentar (ansiedade quando o leite demora a aparecer); sentimentos de decepção com o filho (pelo sexo ou aparência física); medo de não ser capaz de cuidar e responder às necessidades do bebê e não ser uma boa mãe (Strapasson & Nedel, 2010). Além disso, precisará elaborar o luto pela perda do bebê idealizado, experiência que pode se tornar penosa, sobretudo nos casos de malformações fetais (Maldonado, 2013).

De fato, é um período de grandes mudanças, a começar pelo próprio corpo, que muitas mulheres imaginam que retornará a forma anterior logo após o nascimento do bebê (Szerjer & Stewart, 2002). Fatores pontuais como privação do sono e a adaptação de sua vida ao ritmo do bebê podem afetar significativamente a mãe nos primeiros meses de vida do bebê, requerendo uma rede de apoio que funcione (Bortoletti, 2007).

Ao longo do primeiro ano de vida do bebê, a família terá que realizar diversas adaptações. No caso de crianças com malformações fetais, a mãe terá que buscar pontos positivos no convívio com a criança, apesar das preocupações quanto ao seu desenvolvimento e aceitação perante a família e a sociedade. Por fim, vai ter de manejar seus medos em lidar com uma criança frágil e aprender a tolerar e obter satisfação a partir das exigências de uma criança totalmente dependente dela (Silva, et. al., 2015).

A malformação congênita propõe uma ruptura de expectativas e uma adaptação rápida e forçada a uma realidade nada passageira. Haverá sempre um luto pelo filho idealizado perdido, a necessidade de elaboração e assimilação das condições reais, a mobilização de intensa ansiedade e mecanismos defensivos. A repercussão desses fatores, contudo, deve ser sempre considerada individualmente (Quayle, Neder, Mihaydaira & Zugaib, 1996).

Se considerarmos que cuidar de uma criança com desenvolvimento típico é uma tarefa complexa. Quando há presença de malformações, as dificuldades aumentam, devido às alterações clínicas, como atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, distúrbios de movimento, linguagem, cognitivo e outros possíveis agravos. As crianças com comprometimento neurológico dependem de um cuidador em tempo integral (geralmente a mãe) para realizar atividades consideradas banais (Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012).

Algumas variáveis podem contribuir para dificultar a adaptação nos primeiros meses do bebê, como: crises econômicas, o restrito grupo de apoio e o pequeno número de serviços públicos para o atendimento de crianças com malformação (Rapoport & Piccinini, 2011). Além disso, conforme Setúbal (2004) o manejo dessas crianças requer um processo de adaptação que irá depender de fatores relacionados à gravidade da malformação; à estrutura emocional do casal e da dinâmica familiar, à disponibilidade de informação e ao apoio das Redes de Saúde.

Por outro lado, quando a nova mãe é cercada por pessoas que a ajudam e a apoiam, os sentimentos maternos de autoconfiança e realização pessoal

tendem a aumentar, assim como a disposição de dar afeto ao bebê (Maldonado, 2013). Nesse sentido, a literatura tem ressaltado a importância do apoio social durante o todo o ciclo gravídico-puerperal e primeiro ano de vida da criança. O apoio social diz respeito a uma rede de sistemas e de pessoas significativas que proporcionam apoio e reforço diante das situações de vida (Brito & Koller, 1999). Simons e Johnson (1996) caracterizam a rede de apoio social como agregada a manifestações de carinho e assistência provida por familiares, amigos, vizinhos, profissionais, entre outros. Pode envolver uma ajuda emocional, informacional, ou instrumental (provisão de recursos, serviços e solução de problemas) que alguém recebe de contatos sociais formais ou informais.

Apesar das muitas dificuldades, pesquisas como a de Gomes e Picinini (2010) apontam que as mães tendem a apresentar uma visão positiva em relação aos seus bebês, como uma necessidade de assegurar o amor à criança, apesar da malformação. Segundo Rapoport e Piccinini, (2011), os filhos podem trazer à tona um amor que surpreende e gratifica, compensando as frustrações e as dificuldades.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Abordagem da pesquisa

Esta pesquisa é de natureza aplicada, caracterizada, sobretudo pela aplicação de um conhecimento anteriormente desenvolvido em uma pesquisa básica (Cozby, 2003).

Quanto aos objetivos, trata-se de uma pesquisa exploratória, cujo interesse está voltado para a maneira como as pessoas espontaneamente se expressam e falam sobre o que é importante para elas e como pensam sobre suas ações e as dos outros (Bauer & Gaskell, 2007). Caracteriza-se, também, como descritiva, pois buscou descrever os fatos e fenômenos da realidade em foco. E transversal, uma vez que objetiva compreender o fenômeno em um

recorte temporal definido (Cozby, 2003). É de uma pesquisa de abordagem qualitativa, que pode ser compreendida como:

“... o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem, a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam. Embora já tenham sido usadas para estudos de aglomerados de grandes dimensões, as abordagens qualitativas se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e documentos” (Minayo, 2014, p.57).

Esse tipo abordagem caracteriza-se por responder a questões muito particulares, de modo a se preocupar com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Conforme Medeiro, et al (2007, p. 101) a pesquisa qualitativa “busca conhecer os aspectos subjetivos do ser humano e as relações estabelecidas entre e nas esferas individual e coletiva”. Segundo os autores, a pesquisa qualitativa trabalha com teias de significados, crenças, valores e atitudes pertencentes a um grupo social. Desta forma, é um processo investigativo importante, uma vez que se aproxima da realidade e do contexto estudado e seus possíveis significados emocionais e sociais.

5.2 Participantes do estudo

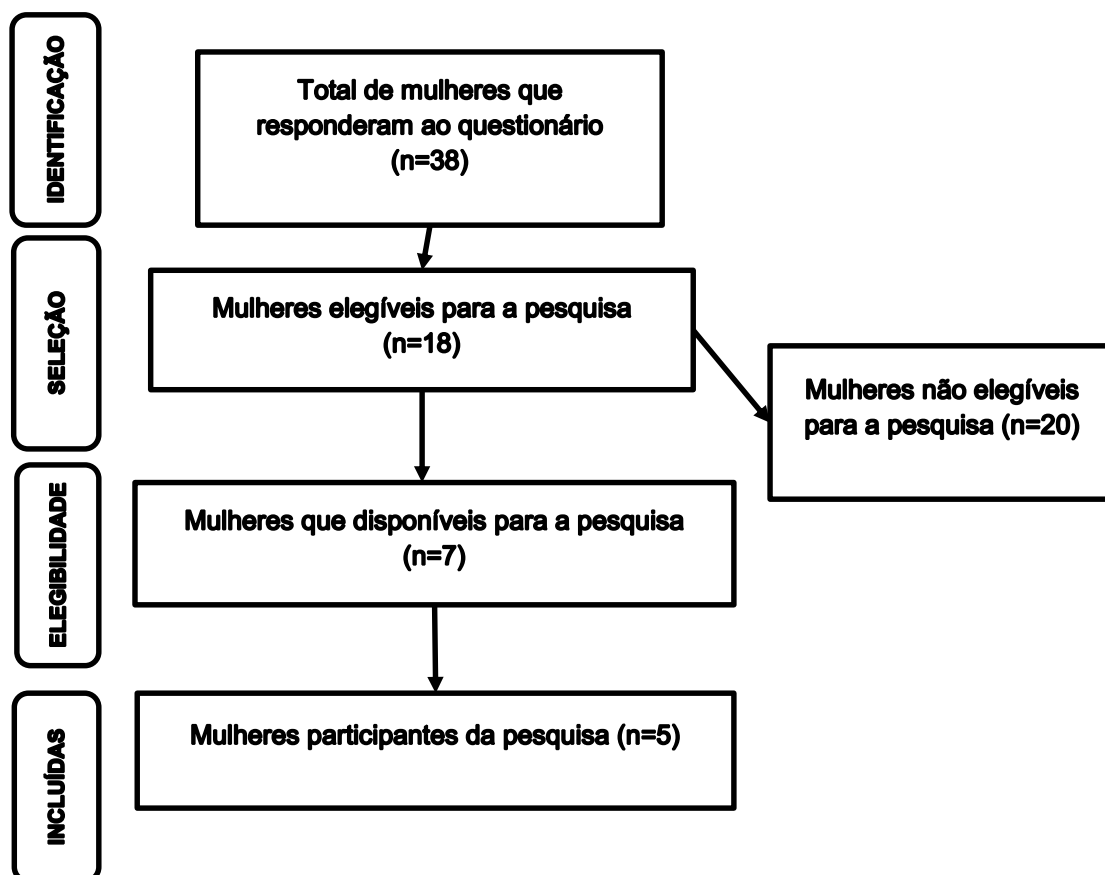
Tratam-se de mulheres paraibanas, das regiões do Agreste e Brejo, que diante de um contexto epidêmico, saíram em busca de respostas para a dúvida que lhes afligia: estou grávida e fui infectada pelo Zika vírus. O que fazer? Nessa busca, passaram por diversos serviços até que chegaram ao Ambulatório Especializado em Microcefalia (AEM), a fim de confirmar se a tal doença traria consequências para o filho que carregavam no ventre.

O meu encontro com as mulheres desse estudo se deu no referido ambulatório, quando eu, junto com uma enfermeira, atendíamos gestantes com sintomatologia do Zika. Eram mulheres apavoradas, ansiosas e também esperançosas por um resultado que fosse contrário ao que já estava difundido: a microcefalia fetal pela infecção do ZIKV. Após a realização de exame sorológico, seguido de ultrassonografia obstétrica, muitas mulheres

confirmaram a infecção fetal, marcando, a partir de então o entrecruzamento de muitas estórias.

As mulheres que se disponibilizaram a participar desta pesquisa expressaram a esperança de perpetuar suas estórias e, ao mesmo tempo, poder ajudar outras mulheres através de suas experiências, num movimento de empatia. A escolha das participantes se deu através do critério de acessibilidade e intencionalidade. A inclusão na pesquisa foi feita, primeiramente, através da análise dos questionários biosociodemográficos, que possibilitou identificar as mulheres que estavam dentro dos nossos critérios de inclusão. Foram incluídas mulheres que tiveram Zika no período gestacional e seus filhos nasceram com a Síndrome Congênita do Zika; que tiveram o diagnóstico ultrassonográfico; que os filhos estivessem fazendo tratamento no CER e que tivessem disponibilidade de participar de todas as oficinas. Participaram deste estudo cinco mulheres. Para chegarmos a essa quantidade, passamos por algumas etapas conforme está exposto no fluxograma 1.

Fluxograma 1: Fluxograma mostrando o processo de escolha das participantes:



Conforme pode ser visualizado no fluxograma 1, a maioria das mulheres entrevistadas não foi elegível para a pesquisa. O principal motivo foi a descoberta tardia do diagnóstico de SCZv, ocorrido somente no pós-parto. Das mulheres elegíveis para a pesquisa, nove não tiveram disponibilidade para participar da mesma em virtude do deslocamento de suas cidades para o local da oficina, já que a maioria reside em municípios localizados no interior da Paraíba. Já entre mulheres disponíveis para a pesquisa, duas não puderam participar das oficinas em virtude do adoecimento e internação dos filhos. Cinco estiveram presentes em todas as oficinas.

5.3 Caracterização das participantes

Das participantes desse estudo, uma era primigesta e as demais múltiparas, dentre as múltiparas, uma teve cinco gestações (um óbito fetal e um aborto) e três filhos vivos e as outras não tiveram perdas fetais e neonatais. O **quadro 1** apresenta as características demográficas das participantes. As mulheres tinham idade entre 19 e 39 anos. Eram de nível socioeconômico baixo e possuíam uma média de escolaridade de oito anos estudados. Quanto à atividade profissional, nenhuma delas estava trabalhando. Duas participantes tinham o Ensino Médio completo e uma delas cursou Fisioterapia na universidade, mas abandonou em virtude do tratamento da filha. As demais não haviam concluído o ensino fundamental II. Duas são solteiras e três mantinham relacionamento estável com o pai do bebê. Todas declararam religião e todas tiveram partos cirúrgicos (cesariana).

Quadro 1. Relação das participantes da pesquisa segundo identificação, idade, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar, religião, número de gestações e via de nascimento.

Identificação	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Renda familiar	Religião	Número de gestações	Local de Nascimento	Ano do nascimento dos bebês	Via nascimento
Tulipa	19	Solteira	Fundamental II	Não	Um salário mínimo	Evangélica	Duas	Maternidade Pública Campina Grande	2015	Cirúrgico
Dália	25	Solteira	Fundamental II	Não	Um salário mínimo	Espírita	Cinco	Maternidade Pública Campina Grande	2016	Cirúrgico
Rosa	25	União estável	Médio	Não	Um salário mínimo	Católica	Uma	Maternidade Pública Campina Grande	2016	Cirúrgico
Angélica	29	União estável	Médio	Não	Um salário mínimo	Evangélica	Duas	Maternidade Pública Campina Grande	2016	Cirúrgico
Jasmim	39	Casada	Fundamental II	Não	Um salário mínimo	Católica	Quatro	Maternidade Pública Campina Grande	2015	Cirúrgico

Com intuito de preservar as suas identidades, as participantes serão chamadas por nomes de flores. Ainda é necessário esclarecer que todas as participantes desta pesquisa engravidaram no ano de 2015, em variados períodos. As mulheres aqui denominadas como da primeira geração (Tulipa e Jasmim) são aquelas que engravidaram no primeiro semestre do referido ano, período em que ainda havia incipientes informações sobre a capacidade infecciosa do ZIKV. As demais participantes (Dália, Rosa e Angélica) são identificadas como fazendo parte da segunda geração do vírus, pois engravidaram no segundo semestre daquele ano, momento em que já havia artigos científicos sobre a associação do vírus com a “microcefalia”. No momento das Oficinas as crianças tinham entre 12 a 18 meses de nascidas

5.4 Cenário da Pesquisa

A pesquisa ocorreu em três locais distintos. Primeiramente foram aplicados questionários com as mães no Centro Especializado em Reabilitação CER. Logo após, as mulheres elegíveis para a pesquisa foram convidadas para participar das oficinas, que serão detalhadas mais adiante, ocorridas em dois locais: na Sala de Dinâmicas de Grupo do Departamento de Psicologia da UEPB e posteriormente numa escola particular, localizada na cidade de Campina Grande-PB.

5.4.1 Centro Especializado em Reabilitação – CER

O CER foi criado a partir da Portaria nº 835/GM/MS, de 25 de abril de 2012, que institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o componente “Atenção Especializada da Rede de Cuidados”. É caracterizado como um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação o qual realiza “diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência no território” (Brasil, 2018, s/p).

O CER tipo IV é organizado a partir da combinação de no mínimo quatro serviços de reabilitação (Auditiva, Física, Intelectual e/ou Visual) e compreende um conjunto de medidas e ações orientadas a desenvolver ou ampliar a capacidade funcional e desempenho das pessoas. Possui uma proposta multidisciplinar com equipes formadas por profissionais como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas. Estas equipes são responsáveis pela avaliação de cada caso, bem como pelo planejamento do processo de reabilitação (Brasil, 2018).

Na cidade de Campina Grande-PB, o CER IV foi inaugurado no ano de 2016 no prédio que pertenceu à antiga AACD, que havia sido fechada no município. No ano de 2017, esse centro passou, também, a ser referência no atendimento às crianças com SCZv, advindas de vários municípios paraibanos. Foi um local privilegiado para a pesquisadora estar junto às mulheres, público majoritariamente responsável pelo tratamento das crianças, que chegavam a frequentar o centro, em média, três vezes por semana.

No primeiro momento, as terapias multiprofissionais eram realizadas no AEM, como também, era oferecido apoio psicológico às mães. Após o fechamento deste ambulatório ampliou-se a proposta terapêutica oferecida às crianças, por outro lado o suporte psicológico oferecido às mulheres foi encerrado, este se pautava em grupos terapêuticos e psicoterapia individual. No CER, o objetivo principal é a habilitação/reabilitação de pessoas com deficiências congênitas ou adquiridas em diferentes faixas etárias (Brasil, 2018). Desse modo, com o fechamento do ambulatório, as mães de crianças com SCZv atendidas na cidade de Campina Grande-PB deixaram de ter acesso à atenção psicossocial, medida recomendada em cartilha específica criada pelo Ministério da Saúde para as mães atingidas pela epidemia (Brasil, 2017).

5.5 Instrumentos para coleta de dados

Os dados foram coletados através de Questionário biosociodemográfico, oficinas com dinâmicas de criatividade e sensibilidade e Diário de Campo. Foi utilizado primeiramente o questionário biosociodemográfico destinado a caracterizar o perfil das participantes e traçar variáveis categóricas como: idade, município de origem; raça; escolaridade; religião; estado civil ou de convivência; renda financeira familiar; ocupação e histórico obstétrico/ginecológico (Apêndice A). A utilização do questionário, nesta pesquisa, teve lugar de complementariedade em relação às técnicas de aprofundamento qualitativo, tal como pontua Minayo (2014).

Foi no contexto das oficinas criatividade e sensibilidade que coletamos os dados qualitativos desta pesquisa. A práxis que subsidiou essa escolha deu-se no contexto da experiência da orientadora em experiências como: a produção de artigos (Silveira & Garcia, 1998; Silveira, et. al, 2002; Silveira et. al, 2003; Silveira & Santos Junior, 2009; Santos, Dias & Silveira, 2011); orientação de dissertações de mestrado (Farias, 2005; Nóbrega, 2006; Hamad, 2008), monografias de especialização (Santana, 2004; Caricio, 2005), trabalho de conclusão de curso (Costa, 2014); coordenação de projeto de extensão (Silveira, 2012/2013); publicação de livro (Silveira & Gualda, 2002) e capítulos de livros (Silveira, et al. 2005; Silveira, Gualda & Sobral, 2005; Silveira & Gonçalves, 2010).

Para compreendermos as bases epistemológicas que sustentam a utilização das Oficinas de criatividade e sensibilidade, descreveremos, sem a intenção de esgotamento, acerca do método criativo e sensível.

5.5.1 O método criativo e sensível

A forma como conduzimos a produção de dados e sua análise, foi situada através do método criativo e sensível, conduzido pela criação de produções artísticas e análise coletiva dessas produções. Ao considerar o valor da criatividade e sensibilidade em um método de pesquisa, nos aliamos ao

pensamento de Barbier (1993), ao compreender o sujeito como um ser psicossocial, portanto sua subjetividade se manifesta no coletivo, na intersubjetividade.

O método criativo e sensível traz a combinação entre “ciência e arte, espontaneidade e introspecção, criatividade e sensibilidade, realidade concreta e expressão criativa”, fazendo dele algo diferente de muitos métodos estabelecidos e consolidados. Em seu escopo faz uso de técnicas já consolidadas de coleta de dados (entrevista coletiva semi-estruturada, discussão de grupo e observação participante) com dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Também se apropria de diversificados procedimentos advindos da pesquisa qualitativa (planejamento do trabalho de grupo, gravação em áudio, fotografias), acrescentando dispositivos próprios das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, como produção artística, leitura e interpretação das produções, o gestual e a emotividade inerente ao processo de criação, além de permitir a validação dos resultados da pesquisa pelo próprio grupo (Cabral, 1998, p. 178).

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade surgiram da clínica grupal da Psicologia Social, a partir da década de 40, com os grupos operativos, grupos de encontros e grupos terapêuticos. No Brasil dos anos 70, despontam como estratégia de interação entre sujeito da pesquisa-pesquisador, no campo da pesquisa participante e das múltiplas variantes, com a denominação de discussão de grupo (pesquisa-ação, investigação militante, investigação participante) (Cabral, 1998).

A ascensão da utilização de dinâmicas dessa natureza na investigação científica representa, conforme Gauthier, et. al. (1998) uma forma alternativa entre as técnicas consolidadas de coleta de dados, que poderia ser considerada a partir de seis pontos:

“a dicotomia entre cabeça pensante e corpo-movimento, o contorno e até mesmo a negação das culturas não-acadêmicas (populares, indígenas, negras etc.), a consideração do grupo de estudo mais como objeto do que como sujeito; a dicotomia entre ciência e arte; separação entre conhecimento e espiritualidade, a exclusão da emotividade e dos sentimentos como fontes produtoras de dados de pesquisas qualitativas” (p. 178).

Nessa perspectiva, o autor refere à existência de fragilidades nos métodos de pesquisa que se assentam exclusivamente na racionalidade para atingir a objetividade da verdade científica. O grande desafio epistemológico do método criativo e sensível é ampliar o poder da participação dos sujeitos pensantes no grupo, na definição de hipóteses científicas e interpretação dos resultados.

Assim, caracteriza-se como um método que privilegia a participação do outro como sujeito co-participante da produção do conhecimento, valorizando tudo que emerge do seu pensamento, inclusive aquilo que aparentemente não tem relação imediata com a pesquisa. Nesse ensejo, Gauthier et al (1998, p. 186) pontua que para abarcar o universo das sensações e pulsões dos sujeitos, o pesquisador enfrentará muitas dificuldades, se considerar somente o plano da racionalidade e da objetividade. Assim, considera que “somente na relação entre objetividade e subjetividade, é possível penetrar na realidade concreta dos sujeitos e fazer emergir o conhecimento procurado por ambos, pesquisador e sujeito na investigação”.

É preciso, todavia, que o pesquisador desenvolva a “escuta sensível” (Cabral, 1998). Recomenda-se a criação de uma zona de produção de dados, cuja riqueza e diversidade representem a própria emergência do conhecimento. A atenção/concentração é máxima, pois tudo ao redor pode gerar dados valiosos. É preciso mergulhar no sentimento do outro, que significa ouvir e refletir junto com o ele tem a dizer.

5.5.2 Oficinas de criatividade e sensibilidade

Segundo Cabral (1998), a oficina é uma técnica criativa e sensível, que privilegia a participação ativa na busca do conhecimento, valorizando tudo que emerge do pensamento e da percepção do sujeito. É oriunda do movimento internacional feminista nos anos setenta, como tentativa de oferecer às mulheres um espaço alternativo de aprendizagem, análise e reflexões políticas sobre a condição feminina e relações de gênero. É uma técnica bastante utilizada como instrumento de coleta de dados para pesquisas científicas

(Silveira, 2001; Silveira & Garcia, 1998; Silveira, et. al, 2002; Silveira et. al, 2003; Silveira & Santos Junior, 2009; Santos, Dias & Silveira, 2011).

A Oficina pode ser caracterizada como um espaço de construção coletiva grupal, “cujo produto pode ser apropriado pelos participantes, posto que retrata a contribuição de cada um no conteúdo e na qualidade da sua participação”. Caracteriza-se por um ambiente descontraído, facilitado pela utilização de práticas pedagógicas e vivenciais que propiciam uma relação horizontal de poder entre participantes e coordenação. Essa técnica sucinta, necessariamente, a *emoção* como uma parte intrínseca ao processo de produção do conhecimento (Fonseca & Amaral, 2012, p. 781).

O ato de pesquisar, nesse contexto, é também um ato de cuidado, e envolve o cuidado concreto com as participantes, tal como pontua Silveira (2001, p. 61).

(...) no sentido do acolhimento, oferecimento de um ambiente aconchegante, confortável, lúdico, provento de alimentação, desenvolvimento de atividades que comportem reflexão sensível, trocas afetuosas, exercícios de relaxamento, dança e canto, expressões de desabafo de mágoas, insatisfações e queixas.

A escolha pelas oficinas de criatividade e sensibilidade pautou-se nas reflexões de Gauthier et al. (1998), que afirmam tratar-se de excelente método de produção de dados para a pesquisa qualitativa. Os autores ressaltam que esta técnica apresenta uma sistemática em que estão implícitos alguns aspectos relevantes, tais como: a combinação de diferentes procedimentos de coleta de dados; a superação dos limites impostos por outros instrumentos de coleta de dados, que exploram exclusivamente a racionalidade do pesquisador e dos sujeitos da pesquisa; a possibilidade da validação dos dados no espaço das dinâmicas e a manutenção da singularidade de cada participante do grupo que coletiviza suas experiências.

5.5.3 Diário de Campo

Outra ferramenta usada na produção dos dados foi o Diário de Campo, utilizado durante as visitas ao CER, oficinas e conversas informais. A utilização do diário de campo, nesta pesquisa, foi realizada tanto pela pesquisadora, como pelo observador das oficinas no decorrer das mesmas. Foi um recurso importante durante a análise dos dados.

O diário de campo é uma técnica desenvolvida pelas ciências sociais, principalmente, no campo da Antropologia. É um instrumento amplamente utilizado em pesquisas de campo há mais de um século. Sua escolha demonstra a preocupação pela relação estabelecida com os pesquisados, tornando-os interlocutores e caracterizando essa relação como uma via de mão dupla (Afonso, Silva, Pontes & Koller, 2015).

De acordo com Minayo (2014), o diário de campo pode ser utilizado como estratégia de registro e anotação das percepções, questionamentos, informações acerca do contexto de pesquisa, escritas pessoais, resultados de conversas informais, observação de comportamentos contraditórios nas falas, dentre outros aspectos. Trata-se de um caderno de notas que o pesquisador utiliza durante sua imersão no campo e que auxilia no momento das análises.

5.6 Procedimentos para coleta de dados

Foram realizadas visitas ao CER durante todo o mês de maio de 2017 para aplicação dos questionários biosociodemográficos. Os questionários foram feitos com as mulheres cujos filhos estão em tratamentos relativos à SCZv e estiveram disponíveis para respondê-los. A análise dos questionários identificou as possíveis participantes da pesquisa.

Todas as mulheres que estiveram dentro dos nossos critérios de inclusão foram convidadas para participar das oficinas. Foi entregue a cada uma um convite, contendo informações sobre os objetivos das oficinas, as datas, horários e local. Também foi formado um grupo no *whatsapp*

denominado “Oficinas das flores” com o objetivo de facilitar a comunicação entre as participantes e a pesquisadora, através do qual podemos ajustar datas e horários, bem como discutir sobre transporte ao local da oficina e avisar sobre possíveis eventualidades.

5.6.1 Caracterização das oficinas de sensibilidade e criatividade

As oficinas de criatividade e sensibilidade foram realizadas nos dias 16 e 30 de junho e 21 de julho de 2017. Interessa-nos pontuar como o processo de operacionalização das mesmas demonstrou um pouco das dificuldades enfrentadas pelas mães em seu cotidiano. Planejou-se, inicialmente, que as oficinas acontecessem com intervalos de 15 dias, contudo, a hospitalização de duas crianças impossibilitou a participação de suas mães na oficina marcada para o dia 14 de julho, assim, a mesma foi cancelada e remarcada para o dia 21.

Cada oficina contou com uma equipe composta pela pesquisadora e sua orientadora na função de facilitadoras, um mestrando do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da UEPB, na função de observador da oficina e registro no diário de campo e quatro estudantes do curso de Psicologia como auxiliares de pesquisa e cuidadoras das crianças. Foram realizadas três oficinas, que tiveram duração média de três horas. Todas foram gravadas e posteriormente transcritas.

A construção do cenário das oficinas suscitou da organizadora sensibilidade e capricho para promover um ambiente aconchegante e, ao mesmo tempo, contextualizado com o objetivo da oficina. Para cada oficina, foram utilizados materiais como: colchonetes, travesseiros, aromatizadores, flores naturais, ambientação, aparelho de som e pen-drive, ventiladores, materiais diversos relativos às vivências propostas. Também providenciamos lanches, água, café, chá, enfim, tudo para que o grupo se sentisse à vontade, acolhido, integrado e cuidado. As oficinas se desenvolveram tendo em vista os seguintes eventos:

- a) Eventos relativos à primeira oficina:

- apresentação do(a)s facilitadores
- apresentação do(a)s integrantes do grupo
- apresentação dos objetivos
- levantamento das expectativas
- contrato do grupo
- atividades corporais (relaxamento, sessões de trabalhos corporais, aquecimentos, integração)
- dinâmica central para explorar o tema em evidência.
- debate mais amplo, articulando as vivências individuais com o processo coletivo
- síntese do que foi levantado
- lanche
- avaliação
- dinâmica de fechamento

b) Eventos relativos à segunda e terceira oficina:

- Apresentação da “memória do grupo”
- apresentação dos objetivos
- levantamento das expectativas
- atividades corporais (relaxamento, sessões de trabalhos corporais, aquecimentos, integração)
- dinâmica central para explorar o tema em evidência.
- debate mais amplo, articulando as vivências individuais com o processo coletivo
- síntese do que foi levantado
- lanche
- dinâmica de fechamento
- avaliação

Cada oficina teve um roteiro pré-estabelecido, com temas definidos e dinâmica específica, conforme pode ser conferido no Apêndice B. A primeira oficina ocorreu no Departamento de Psicologia da UEPB. Após avaliação conjunta, decidiu-se mudar o local de pesquisa para o Colégio Alfredo Dantas,

localizado no Centro da cidade de Campina Grande-PB. A mudança de local ocorreu em virtude da greve de professores e servidores da Universidade Estadual da Paraíba durante os meses de maio, junho e julho de 2017, provocando-nos desconfortos relativos ao acesso ao local.

5.6.2 Primeira oficina

A primeira oficina foi um momento de grande expectativa, finalmente após semanas de estudo, capacitação e organização foi possível realizá-la. Contou-se, nesse processo, com a experiência da Prof^a Fátima Silveira, orientadora desta pesquisa, que indicou caminhos e colaborou amorosamente para realização desta primeira experiência. Estávamos todos prontos para iniciar uma jornada que envolveu muito empenho, dedicação e cuidado.

Combinou-se que os encontros seriam as sextas-feiras, das 13:30 às 16:30 horas. Procurou-se deixar o ambiente harmonicamente organizado para acolher as mulheres e seus bebês. Na decoração utilizaram-se flores naturais, bonecas de pano gestantes, fotografias de ultrassonografias, brinquedos, dentre outros materiais lúdicos. Além de promover um espaço de cuidado, preparamos cuidadosamente a dinâmica central da oficina, que objetivou conhecer as experiências gravídicas das mulheres.

Fizemos uso da técnica Linha da Vida (Chiquieri, Souza, & Crepaldi, 2011) a qual adaptamos para o período gestacional. Optamos por construções coletivas, uma vez que as vivências estão circunscritas ao mesmo contexto. Assim, coletivamente as mulheres construíram seus percursos gravídicos singulares, ao mesmo tempo se produziram como sujeitos sociais.

A utilização dessa técnica teve como propósito facilitar o contato com a história particular das mulheres a partir das suas vivências na gravidez, possibilitando o contato com suas memórias, sensações, sentimentos e expressões. Para tanto contemplamos os seguintes aspectos: como soube da gravidez?; A quem contou?; Quando soube do diagnóstico do bebê?; O que sentiu?; A quem contou e com quem contou? (Figura 1 e 2). A técnica possibilitou a evocação de memórias relativas ao período gestacional e buscou

compreender quais os significados atribuídos por elas acerca das suas experiências. Todas conseguiram discorrer sobre as suas vivências e trouxeram relatos marcados por fortes emoções.

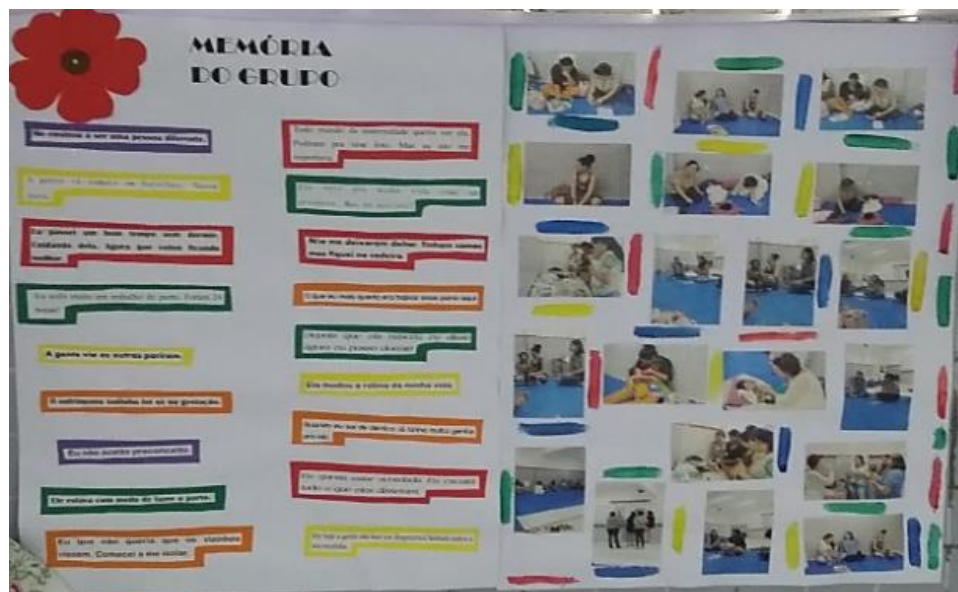
Figura 1 e 2: Dinâmica “Linha da gravidez”



5.6.3 Segunda oficina

Nesta oficina, tivemos como objetivo conhecer as experiências das mulheres acerca das suas vivências no pré-parto, parto e pós-parto. Ao iniciar a oficina apresentamos a “memória do grupo” (figura 3). Trata-se de um painel com imagens e recortes, contendo expressões, tais como: reclamações, questionamentos e reflexões, objetivando rememorar a oficina anterior, bem como demonstrar como cada oficina faz parte de um processo contínuo e interligado.

Figura 3: Memória do Grupo



Durante a apresentação da “memória do grupo”, as mulheres produziram conhecimentos importantes para compreensão do contexto de pesquisa. Durante esse momento, observamos que as participantes refletiram sobre as expressões destacadas no mural, se identificaram com as expressões de outras participantes, falaram sobre as vivências pessoais ocorridas no intervalo entre uma oficina e outra, bem como demonstraram entusiasmo para a oficina que se iniciava.

A dinâmica central desta oficina foi o “Mesa da memória do parto”, composta de objetos relativos à hospitalização, parto e pós-parto. Para tanto foi montando uma mesa contendo: imagens dos PPP (salas para pré-parto, parto e puerpério) centros cirúrgicos de maternidades públicas e imagens de recém-nascidos. E objetos como: bola suíça, jalecos, pranchetas, prontuários, batas para gestantes, esfigmomanômetro, estetoscópio, bolsa de bebê, roupa de bebê, cartão de gestante, tocas, luvas, máscara, sonar para ausculta de batimentos cardíacos fetais, gel, soro, seringa e fitas métrica. A importância de se conhecer as memórias do parto está no fato destas permanecerem vivas em nível cognitivo e psicológico e repercutirem durante toda vida da mulher (Simkin, 1992 apud Lopes, et al., 2005).

Para alcançar o objetivo proposto, buscamos identificar a quais objetos, a memória das mulheres estava ancorada na experiência do trabalho de parto, parto e pós-parto. Tal técnica conformou um ponto de partida para o relato desses momentos.

Na dinâmica cada participante, escolheu três objetos e a partir deles discorreu sobre suas experiências hospitalares durante o pré-parto, parto e pós-parto. Jasmim escolheu as luvas, o pano (relativo à cesariana) uma imagem do corredor de uma maternidade superlotada. Já Rosa escolheu a uma imagem de ultrassonografia, uma imagem do bebê no colo da mãe e uma máscara. Tulipa escolheu uma roupinha de bebê, o esfigmomanômetro e o estetoscópio e a imagem do pano que havia sido escolhido inicialmente por Jasmim. Dália escolheu uma seringa, a figura da equipe junto à mãe e imagem do recém-nascido. Angélica escolheu o caderno da gestante, a imagem do bebê chorando e uma seringa.

Figura 4: Discussão entre as participantes acerca dos objetos escolhidos



Figura 5: As mulheres durante a escolha dos objetos.



5.6.4 Terceira oficina

Nesta oficina tivemos como objetivo conhecer as experiências das mulheres acerca dos manejos e dificuldades nos cuidados dos bebês no contexto da SCZv. Iniciamos com a apresentação da “memória do grupo”, que nesta oficina contemplou a memória da primeira e da segunda oficina. Em seguida nos sentamos em roda e conversamos sobre questões do cotidiano, neste momento cada uma falou um pouco sobre si, inclusive as facilitadoras e as ajudantes de pesquisa. Depois fizemos um breve alongamento iniciamos à dinâmica central.

A sala estava devidamente ambientada para promover uma conexão entre o objetivo da oficina e a dinâmica planejada. Luz suave, abajur, cristais e pedras compunham o cenário. Elegemos a técnica “Entre pedras e luzes”. Esta técnica de visualização como disparador de relatos, permite articular a expressão e identificação das dificuldades e pessoas/redes de apoio de que as participantes têm, integrando, ainda, as interfaces e matizes, para além de dicotomias simplificadoras (Silveira & Garcia, 1998). Foi entregue às participantes a imagem de uma montanha e em seguida pediu-se para cada uma desenhar a si mesmo no lugar em que julgava estar na montanha (ex. no

início, meio ou topo da montanha). Depois foram entregues várias imagens referentes a pedras e luzes. As pedras representavam as dificuldades, adversidades e desafios encontrados na trajetória, as luzes representavam as bem-aventuranças e apoios.

As participantes se reuniram na intenção de discutir sobre os manejos e dificuldades no cuidado de uma criança com deficiência. A medida que elas discutiam, escolhiam as imagens de pedras ou luzes que melhor representava a sua trajetória particular, em seguida colavam-se essas imagens na montanha. Cada uma discutiu individualmente a sua produção. A dinâmica facilitou um debate mais amplo sobre as experiências das participantes no cuidado a uma criança com deficiência.

Figura 6 Discussão sobre as pedras e as luzes na experiência materna.



Figura 7 As pedras e as luzes para compor o cenário da oficina.



Finalizamos essa oficina, utilizando uma técnica de relaxamento denominada “massagem nos pés”. Para realização desta técnica, utilizou-se música para relaxamento, velas, aromatizadores, cremes para massagem, dentre outras coisas. Cada mulher recebeu uma massagem nos pés. Foi um momento de grande integração, entrega e troca.

5.7 Análise de dados

Análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 2011) foi utilizada para se investigar as experiências maternas no contexto da SCZv. Durante análise dos dados, priorizaram-se relatos que ilustrassem as diversas situações que representam as vivências maternas, independente de uma ser mais ou menos frequente do que outra, como é próprio das investigações qualitativas. A ideia subjacente a essa estratégia qualitativa de análise é se buscar entender o fenômeno sem destaque para eventuais diferenças na frequência com que as situações foram relatadas.

Os discursos construídos nas oficinas bem como anotações do diário de campo foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática (Bardin, 2011; Minayo, 2014) Entende-se que as mulheres são as que mais sabem sobre o fenômeno estudado. Para tanto, foi feita a análise de seus discursos. Assim, pode-se observar o que se repete, bem como as singularidades desses discursos.

A proposta foi categorizar as situações de modo a ilustrar os temas centrais que as mulheres discutiram. As categorias (Bardin, 2011) ou núcleos de sentido (Minayo, 2014) são etapas do processo da análise temática, cujos caminhos para a construção são sugeridos por diversos autores. Minayo (2014), a qual compila os passos e descreve os componentes básicos, descreve a fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes, seleção das unidades de análise e processo de categorização e subcategorização.

A primeira etapa consistiu em realizar uma leitura exaustiva do material gravado, sem o compromisso de sistematizar o conteúdo. Em seguida, foi feita

a escolha das unidades de análise que são os temas elencados pelo pesquisador os quais ocorrem a partir do objetivo e a teoria que embasa a pesquisa. Na última etapa, construímos as categorias e as subcategorias, definidas por uma classificação de elementos reagrupados (Bardin, 2011; Minayo, 2014).

Foram definidas três categorias e oito subcategorias, conforme está disposto no quadro 2:

Quadro 2: Apresentação das categorias e subcategorias definidas na análise dos dados:

Categorias	Subcategorias
1. Experiências maternas no ciclo grávido- puerperal em um contexto epidêmico.	1.1. Diagnóstico da gravidez na epidemia do Zika. 1.2. Comunicação dos profissionais sobre o diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika vírus. 1.3. A repercussão do diagnóstico fetal e o apoio social na gestação. 1.4. Sentimentos relativos à gestação após diagnóstico fetal de Síndrome de Zika. 1.5. Assistência durante o trabalho de parto e parto e pós-parto: ambiência, comunicação e violência obstétrica.
2. Manejos maternos no cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika.	2.1. As rotinas domésticas. 2.2. As “pedras” e as “luzes” no manejo das doenças. 2.3. O manejo das doenças nas Redes de Atenção à Saúde.
3. Sentimentos maternos após os primeiros meses de vida das crianças.	

5.8 Aspectos Éticos

A regulamentação das pesquisas em saúde no Brasil é bastante avançada. O desenvolvimento científico tecnológico implica em benefícios na busca pela promoção de bem-estar e da qualidade de vida da comunidade. Com a preocupação de manter o respeito pela dignidade humana e principalmente pela proteção aos participantes que voluntariamente fazem parte das pesquisas, o Conselho Nacional de Saúde deliberou em 12 de dezembro de 2012 as Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, por meio da Resolução 466/12. Tais diretrizes estão situadas em uma dimensão de política pública, pois priorizam o desenvolvimento de pesquisa com base na relevância social e defende o direito de todas à saúde.

O presente trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Universidade Estadual da Paraíba, via Plataforma Brasil, através do parecer 2.449.662 (Anexo A). Está aportado nos princípios éticos através da utilização do Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável (Anexo B), Termo de autorização institucional (Anexo C), Termos de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo D), e o Termo de autorização institucional; Termo de Anuência da diretoria do Centro Especializado em Reabilitação (CER) (Anexo E).

A pesquisadora comprometeu-se a divulgar às participantes os resultados da pesquisa finalizada a fim de oferecer o conhecimento construído.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

6.1 Experiências maternas no ciclo gravídico-puerperal em um contexto epidêmico

Esta grande categoria abarca as experiências maternas durante o ciclo grávido-puerperal no contexto da epidemia do Zika. Tem como propósito

compreender experiência das mulheres durante a gravidez, desde a descoberta do diagnóstico fetal passando pelo pré-parto, o parto e o pós-parto.

6.1.1 Diagnóstico da gravidez na epidemia do Zika

Como abordado anteriormente, o ano de 2015 foi marcado pela epidemia do Zika e o grande aumento dos casos de microcefalia. A forma devastadora como a epidemia se propagou não acompanhou a produção científica em várias áreas. Nesse primeiro momento, falava-se que o ZIKV estava associado à microcefalia, pois pouco se sabia sobre a complexidade desta associação. Pesquisas publicadas no início de 2016 elucidaram que o Zika está associado a complicações neurológicas graves, incluindo convulsões, problemas auditivos e de visão, diferenças musculoesqueléticas e microcefalia. Nesse sentido, a microcefalia é uma das malformações que compõem o espectro da Síndrome Congênita de Zika (Melo, et al, 2016b).

A confirmação de que o Zika era o agente causador de malformações congênitas teve implicações diretas na saúde da mulher em idade fértil. Alguns autores defendem que a emergência da epidemia de Zika tornou-se um “problema de gênero”, pois trouxe à tona questões importantes de saúde materna e direitos reprodutivos das mulheres (Nunes & Pimenta, 2016; Diniz, 2016b), além de sentimentos como ansiedade e incerteza quando há a possibilidade de contrair Zika na gravidez, conforme aponta o relatório publicado pela *Human Rights Watch* (2017), que entrevistou mulheres grávidas da região Nordeste.

Engravidar em tempos de epidemia trouxe um universo de incertezas às mulheres em todas as fases da gestação. Inicialmente, quando ainda não se conhecia as consequências do Zika à saúde materno-infantil, as gestantes já anunciavam em seus pré-natais os sintomas da nova doença, porém pairava um grande desconhecimento sobre suas consequências, conforme pode ser analisado no discurso de Jasmim:

Com três meses, eu tive a Zika, e eu fui lá no posto, e tudo, e a mulher disse: “não, isso é uma Zika, isso é normal, tome bastante líquido, que vai limpando seu corpo”. Eu fiquei toda intoxicada (Jasmim).

Até abril de 2015, ainda não havia sido confirmada a entrada do ZIKV no território brasileiro. O fato é que desde o primeiro semestre de 2014, a vigilância epidemiológica previa a migração do Chikungunya, devido a seu aparecimento nas Ilhas Caribenhas (Diniz, 2016a). Nesse âmbito, muitos profissionais foram treinados para identificar os sintomas do Chikv, que diferem, em intensidade, do ZIKV.

Na verdade, sabia-se pouco sobre o Zika antes da epidemia no Brasil. Antes da confirmação da causalidade com a microcefalia, poucas pesquisas haviam sido publicadas em todo mundo. Assim, primeiramente, o Zika foi encarado como uma doença desconhecida e com pouco impacto à saúde, sendo popularmente apelidada como “dengue fraca”. Somente em novembro de 2015, quando o governo brasileiro declarou emergência de saúde nacional, que os impactos do ZIKV passaram a ser analisados em sua complexidade. A partir dessa declaração, a televisão e as mídias sociais passaram cotidianamente a falar sobre o impacto do vírus à saúde materno-infantil. O que refletiu como uma onda de medo, sobretudo, para as mulheres gestantes, como pode ser analisado nestes discursos:

Eu disse à minha filha: Sabrina, eu tive zika, eu tô achando que meu bebê vai nascer com microcefalia. Na mesma semana eu procurei a médica de novo, eu disse: “eu quero bater outro ultrassom”. Quando ela botou o negócio na minha barriga, eu já esperando ela dizer, aí ela disse: “você teve alguma infecção na gravidez?” Aí eu disse: “é a cabeça que é pequena, né?” Ela disse: “é”(Jasmim).

Quando eu engravidei, foi quando começou o auge da microcefalia, Dra. Adriana aparecia de cinco em cinco minutos na televisão. E minha mãe e minha irmã sempre dizia: “use repelente”. Eu comecei a usar, mas com duas semanas que eu descobri a gestação, eu tive a Zika (Rosa).

Apenas uma participante não demonstrou preocupação pelo fato de ter sido infectada pelo ZIKV na gravidez. Acreditamos que a falta de informações sobre a capacidade infecciosa do ZIKV na rede de saúde, levou essa mãe a

crer que sua filha não corria riscos de nascer com malformações congênitas, pois seus sintomas não foram intensos.

Foi fraquinha a minha zika, foi muito fraquinha mesmo. Eu: “será?” Mas só que era muito pouco, eu não achava que ia ter problema não. Mas, terminou que teve (Angélica).

Nesse ensejo, estudos esclarecem que alguns fatores podem estar relacionados à determinação por uma infecção materna, um deles é o tipo de infecção. Infecções virais como o Zika parecem causar uma doença mais grave no feto do que na mãe (Oliveira, 2017). Outro fator é o tempo, a infecção confirmada no primeiro trimestre representa o maior risco, com 15% dos bebês nascidos com deficiência. (*Human Rights Watch*, 2017) Contudo, segundo as recomendações do Ministério da Saúde, apesar de o período embrionário ser considerado o de maior risco para múltiplas complicações decorrentes de processo infeccioso, o sistema nervoso central permanece suscetível a complicações durante toda a gestação, além de afetar outros órgãos e sistemas (Oliveira, 2017).

Chamou-nos a atenção nos discursos de duas mulheres como os serviços de saúde públicos não ofereceram informações consistentes sobre os desdobramentos advindos da infecção pelo ZIKV:

Bati a primeira ultrassom. Tava tudo normal. Depois que eu tive a zika. Aí com quatro meses bati outra, pra saber o sexo. Também normal. Com cinco meses, fui de novo. Normal também, não deu nada, não tinha nada. Pedi outra ainda, com sete meses... a moça lá do pré-natal pediu outra ultrassom. Eu bati, lá no Pedro I, aí deu que ele tinha uma veia dilatada no ventrículo. Quando foi no outro mês, apareceu os casos da televisão. Apareceu doutora Adriana, dizendo: “quem teve a zika, tinha um bebê, com microcefalia”. Eu fiquei já preocupada. Ei eu disse: “eita, eu acho que o meu deve ser” (Jasmim).

Estava com sete meses, estava internada na maternidade, estava em trabalho de parto (premature) e numa USG descobri a doença. A médica foi bem insensível, porém suportei. Ela fez a USG e ela fez: “É mãe, sua filha tem microcefalia”. Pronto, aí eu perguntei o que era e ela olhou pra mim e fez: “depois vão lhe contar” (Tulipa).

Em relação ao primeiro discurso, nota-se que, mesmo fazendo ultrassonografia mensalmente e já tendo sinalizado no pré-natal os sintomas do ZIKV, a usuária não recebeu informações dos profissionais que a assistiram no

pré-natal sobre a associação do vírus à microcefalia. A participante só obteve informações através da televisão, e o que a deixou ainda mais desamparada. Já Tulipa descobriu o diagnóstico fetal quando foi hospitalizada em virtude do trabalho de parto prematuro. Mesmo estando em uma maternidade pública, não recebeu informações consistentes sobre o diagnóstico fetal dos profissionais de saúde que a atenderam. Estes atribuíram a responsabilidade pela informação a terceiros e não ofereceram apoio emocional.

Frente à incidência e prevalência de SCZv, as mulheres, durante a gestação, tiveram pouquíssimas informações dos profissionais de saúde acerca da complexidade da infecção por ZIKv. Tal fator, como observado, teve grande impacto na subjetividade das mesmas. Nesse sentido, de acordo com Gomes e Piccinini (2007), os maiores desencadeadores de ansiedade materna em casos de malformação fetal estão relacionados à falta de informações e acolhimento profissional adequado. Embora até mês de setembro de 2015 ainda não houvesse informações consistentes sobre a associação do ZIKv à microcefalia, após o mês de outubro, já havia grande divulgação dos casos. Contudo, os profissionais de saúde pareciam estar alheios a informações e, principalmente, faltou-lhes a empatia necessária para uma assistência integral e humanizada.

6.1.2 Comunicação dos profissionais sobre o diagnóstico fetal de Síndrome de Zika

Em meio a uma realidade epidêmica, muitas gestantes buscaram os serviços de saúde a fim de saber se seus filhos haviam sido atingidos pelo ZIKv. Na cidade de Campina Grande, o Ambulatório Especializado em Microcefalia realizava exames ultrassonográficos com as mulheres que tiveram Zika na gestação, com o objetivo de confirmar ou descartar a malformação fetal. Apenas uma das participantes desse estudo não teve acesso a esse ambulatório. Todas, após o diagnóstico, mantiveram o vínculo com as Unidades Básicas de Saúde (Pré-natais) de seus territórios.

Frente a uma experiência gestacional com risco iminente de intercorrência, muitas mulheres estavam temerosas quanto ao possível resultado ultrassonográfico. Nesse ensejo, observamos nos discursos que a realização do exame de ultrassonografia foi significativamente marcante na experiência materna dessas mulheres, assim como a comunicação dos profissionais acerca do diagnóstico fetal.

Na experiência de três gestantes, a descoberta do diagnóstico ultrassonográfico de SCZv foi marcada por informações objetivas e indiferentes ao grande impacto causado pelo diagnóstico fetal:

ela me deu...com essa foto ela mandou eu se deitar, eu me deitei. Ela (a médica) olhou pra mim simplesmente, eu costumo dizer estupidamente, - "se levante que a sua filha tem microcefalia, é grave". Eu olhei pra um lado, olhei para o outro e disse: "você está falando sério?" – "tem microcefalia, pode se levantar da sala" (Dália).

Seu filho tem microcefalia e pronto. (Rosa).

Ela fez a ultrassonografia e disse – É mãe, sua filha tem microcefalia. Pronto (Tulipa).

É importante pontuar que a ultrassonografia, mesmo pertencendo ao grupo dos procedimentos pré-natais ditos não invasivos, é considerada invasiva do ponto de vista emocional, por antecipar alguns aspectos concretos já na gestação (Quayle, 1997, Caron, Fonseca & Kompinsky, 2000; Szejer & Stewart, 2002). As pesquisas de Gomes e Piccinini (2007) apontam que nos casos de malformação fetal o momento da ultrassonografia é considerado ansiogênico, na medida em que é por intermédio dela que as malformações do feto se tornarão reais. Para os autores, o problema não estaria em fazer ou não os exames, mas em como dar as más notícias e o suporte para poder enfrentá-las.

Conforme Szejer e Stewart, (2002), um dos aspectos de maior relevância para a experiência emocional da gestante durante a ultrassonografia é a atitude do médico ultrassonografista durante a consulta. Dessa forma, a postura do médico e/ou de qualquer profissional de saúde que acompanhe o exame é de bastante valia para tornar positivas ou negativas as repercussões daquelas imagens para a relação mãe-feto.

Nesse sentido, achamos relevante apenas uma das participantes relatar ter sido acolhida durante a consulta ultrassonográfica após o diagnóstico fetal. Essa, contudo, não recebeu informações sobre o diagnóstico:

Ela (a médica) foi bem legal comigo, ela me abraçou. Aí eu disse: vai morrer? Ela disse: eu não sei lhe dizer. Ela não sabia de nada da microcefalia. Nada ela sabia (Jasmim).

É importante salientar, de acordo com Gomes e Piccinini (2010), que a precocidade da comunicação do diagnóstico pela ultrassonografia é entendida como minimizadora do problema, na medida em que há mais tempo para a gestante se preparar emocionalmente para a nova realidade. Contudo, esse preparo diz respeito, principalmente, à aquisição de clareza por parte das mães e pais sobre o problema do bebê. O que não ocorreu com as mulheres deste estudo, seja pelas incipientes pesquisas da época, já que a participante é da primeira geração do Zika, seja, pelo pouco investimento público em capacitações em todos os níveis de atenção.

Outra participante relatou que recebeu informações inconsistentes e alarmantes sobre a SCZv de uma enfermeira:

Uma enfermeira me disse, quando eu fui perguntar pra ela o que era a microcefalia, que eu não sabia ainda, ela simplesmente olhou pra mim e fez – “ah, não se preocupa não, pois eles normalmente no parto mesmo morrem, nem chegam a nascer” (Tulipa).

No que diz respeito ao depoimento acima, é possível identificar duas falhas importantes no atendimento oferecido. Uma diz respeito à veracidade das informações transmitidas à usuária e, a outra, à falta de humanização no atendimento.

Conforme dados disponíveis no Registro de Eventos em Saúde Pública – RESP, a referida enfermeira transmitiu informações falsas sobre a distribuição dos óbitos fetais, neonatais e infantis relacionados à infecção pelo ZIKv. No estado da Paraíba, dentre os 193 casos notificados em 2015, foram confirmados onze mortes perinatais (Brasil, 2016a). O que invalida a informação transmitida à usuária. Além disso, conforme as recomendações da

Política Nacional de Humanização (PNH) (2004), um atendimento humanizado deve considerar a dimensão subjetiva dos sujeitos. Deve-se compreender que um usuário, ao procurar uma instituição de saúde, não busca apenas a resolução técnica de um problema de saúde, mas também algum alívio e conforto pessoal. Nesse âmbito, é fundamental atendê-los com solidariedade e empatia, o que não ocorreu conforme o relato de Tulipa.

O próprio descompasso entre a epidemia e as evidências científicas disponíveis à época trouxe incertezas, dúvidas e discordâncias entre o que era informado às mulheres e o que acontecia, efetivamente, com o bebê e o ir e vir a diversos serviços, bem como a realização de novos exames tornou-se rotina:

Quando eu fiz a morfológica deu uma discreta ventriculomegalia. A médica me respondeu que era normal que. Quando eu vi, eu disse: “não é normal”. Eu dizia: “mainha, vamos para a “maternidade”, que possa ser que seja outra coisa, né?” E eu queria era saber o que é uma discreta ventriculomegalia, que a médica não me disse o que era. Até então, eu sabia que Antony ia nascer com hidrocefalia e não com microcefalia. Me encaminharam pro Pedro, lá passaram os exames e eu fui fazer a USG com a Dra. Adriana Melo e foi ela que me disse que ele tinha micro e não hidro (Rosa).

Deu (na USG) que ele tinha uma veia dilatada no ventrículo. Eu fiquei muito nervosa na hora, chorei e tudo. Eu perguntei a ele: “e isso é o que?” Ele disse: “não, nada não. quando ele nascer você acompanha, com o pediatra”. Fui no posto, de novo, a medica olhou, ela disse: “isso pode ser hidrocefalia. Mas pode ser que não tenha nada, não. Mas eu fiquei com aquilo em mim (Jasmim).

Tais circunstâncias propiciaram que diagnósticos iniciais fossem sendo redefinidos a partir de novas avaliações. O que provocou ainda mais sofrimento às mulheres.

A médica que fez a USG me explicou mais ou menos, disse que era ventriculomegalia, um negócio assim, eu achava que era hidrocefalia. Eu fui no médico, mostrei, e ele não falou muita coisa não. Disse, “é ela tem ventriculomegalia, mas não se preocupe não”, só tenho que indicar fazer uma USG, pra ver se não aumentava, essa dilatação”. Em 15 semanas, mais ou menos, ou 20, eu fiz outro USG e descobri que o perímetro cefálico dela não estava crescendo, tinha parado. Aí, eu fui descobrir que ela estava com a microcefalia. Eu falei com o médico e eu fiquei sem saber, ele não me explicava nada, ele só dizia: “como é que pode? Ela vai ter hidrocefalia com a cabeça pequenininha”. Que ele já dizia que a, ventriculomegalia podia causar algum, algum problema porque tava maior. Eu dizia: “e agora? Como é que vai ser?” Ele dizia: “não, vamos esperar”. Cada USG que eu fazia, eu descobria mais coisa. E ele não tinha esperança dela sobreviver (Angélica).

A conduta do médico, ao não conseguir entender e explicar a complexidade do fenômeno foi convidar Angélica para participar de um evento no qual seria discutida a microcefalia:

Só sei que teve um congresso... que ele me convidou pra participar, que ia falar da microcefalia lá nesse congresso. Eu disse que eu ia, com certeza, que só assim eu ia saber (...) Eu fui lá e conheci doutora Adriana também. E quando ela foi falando da microcefalia, tinha uns casos que, os bebês vem deformado, outros que nem sobrevive... mas mesmo assim, depois do que ela falou tudinho aos outros, aos outros médicos, ela disse que eu não me preocupasse não, que ela tava bem (Angélica).

Diante deste contexto em que nem mesmo os profissionais tinham conhecimento do problema, as mulheres recorreram a informações disponíveis na internet e também acompanharam nos jornais televisivos as reportagens cujo tema era a “epidemia de microcefalia”:

Eu fiz à primeira USG tudo bem, bati a segunda tudo bem, a terceira eu levei para minha cidade, ela viu que tinha alteração, mas ela não disse nada, eu que saia perguntando e pesquisando na internet, mas ninguém não disse nada (Rosa).

E eu, pensava assim, que poderia nascer com o rosto todo deformado, que nem eu via na internet. Aí eu, passei o resto da gravidez só chorando, até secar. Chorava muito, de dia e de noite (Jasmim).

O depoimento de Rosa aponta falhas quanto à comunicação do diagnóstico fetal, tanto na atenção secundária, quanto na Básica. Observou-se em seu discurso que, mesmo sendo identificadas “alterações” no exame ultrassonográfico, o médico (a) do pré-natal não teceu explicações sobre tais alterações. De modo que a usuária só conseguiu obter informações sobre o exame após consultar à internet. Tal profissional também não buscou meios para esclarecê-la. Como por exemplo, através de um encaminhamento para um profissional especializado vinculado a Rede de Cegonha³. Já Jasmim vivenciou grande sofrimento por comparar as imagens disponíveis na internet à possível fisionomia de seu filho. Apesar de relatar enorme angústia durante a gestação, não recebeu esclarecimentos dos profissionais de saúde que a

³ A Rede Cegonha, instituída no âmbito do SUS, consiste numa rede de cuidados que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada na gravidez, parto e puerpério. Mais informações ver Lei nº 1.459 de 24 de julho de 2011.

atenderam no pré-natal e nem suporte emocional para enfrentar a nova experiência.

Reconhecemos o grande desafio para os profissionais de saúde, que, diante da emergência sanitária, não tinham informações suficientes sobre a nova Síndrome. Frente a casos tão complexos, notamos que as usuárias não tiveram apoio interdisciplinar e se viram alheias, não só a informações, mas também ao acolhimento. Assim, diante da complexidade dos casos acima mencionados, avaliamos a importância de terem sido construídos Projetos Terapêuticos Singulares – PTS, com foco no sujeito integral. Um PTS “trata-se de um conjunto de propostas de condutas terapêuticas para um sujeito individual ou coletivo, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar”. Também pode ser compreendido como uma variação da discussão de “caso clínico” (Brasil, 2007, s/p). Para sua elaboração e operacionalização, Boccardo et al. (2011) propõe a adoção de alguns eixos norteadores: a centralidade na pessoa, a parceria entre equipe e usuário, a articulação dos recursos do território nas ações executadas, a ênfase no contexto da pessoa, a construção compartilhada e a definição de metas com duração previamente acordada. Tendo em vista as dificuldades enfrentadas durante a gestação, acreditamos que não foram criados PTS para as gestantes com diagnóstico fetal de “microcefalia”.

6.1.3 A repercussão do diagnóstico fetal e o apoio social na gestação

Quando indagadas sobre o transcorrer da gestação, após o diagnóstico, buscamos saber a quem, inicialmente, elas contaram, visando a apreender qual apoio elas tiveram após diagnóstico fetal:

Eu saí e fui direto contar pra minha prima, chorando já, porque eu não sabia o que era... contei com toda a minha família (Tulipa).

A minha mãe estava comigo na hora. Reagiu super bem, disse que ele ia ser amado do mesmo jeito, que a luta ia ser grande, mas que ela sempre ia estar junto comigo. Eu contei com toda a minha família, meu marido, a família do meu marido, meus irmãos (...) contei com eles, até hoje conto, eles me ajudam em tudo (Rosa).

No momento em que foi anunciado o diagnóstico de SCZv, as mulheres relataram ter apoio social de familiares, sobretudo, de outras mulheres, que além de as acompanharem nas consultas, lhe deram suporte emocional e/ou estabeleceram atitude empática.

Assim como a figura feminina, muitos personagens são fundamentais no contexto de uma gravidez. Conforme, Szejer e Stewart, (2002); Antunes e Patrocínio, (2007), o ambiente familiar e os amigos desempenham um papel de grande importância, seja pelas trocas de experiências, suporte emocional, seja auxiliando em tarefas. Além disso, quando há uma quebra muito grande da expectativa, como nos casos de malformação fetal, a experiência inicialmente tratada como uma transição pode vir a se transformar numa crise. Em tais situações, o contexto familiar (pai, avós, tios, entre outros), e social (amigos, vizinhos, profissionais de saúde) tem grande papel no apoio à gestante (Maldonado, 2013).

Observou-se nos discursos que, apesar de algumas mulheres relatarem receber apoio social dos familiares, após a descoberta da SCZv, a comunicação do diagnóstico para amigos e vizinhos esteve atravessada pelo medo do preconceito:

O povo dizia que eu escondia a gravidez, mas era uma coisa minha... não ia resolver nada, não ia resolver nada se eu dissesse a eles (amigos, vizinhos e profissionais de saúde). Não ia reverter o quadro, não ia. Então era eu e minha família que sabiam... A minha gestação era uma coisa minha. Porque tem essa questão: "ah, o bichinho, o filho de fulano vai nascer doente". Eu não queria que tivesse essa pena (Rosa).

Porque, quando eu descobri que eu estava grávida, assim, eu não contei a ninguém na rua. Só em casa, né, a minha mãe, minha irmã, minha tia também não contava pra ninguém. Porque, eu escutava todo mundo falando dessas coisas de bebê com microcefalia. Ouvia: - não engravida não mulher, pra teu menino não nascer daquele jeito, doente, que nem aquele que passou na televisão. E eu ficava calada, e eu só escutando o povo falando mal. Então, não tinha coragem de dizer não (Jasmim).

As falas acima confirmam os discursos de muitas das mães entrevistadas pela *Human Rights Watch* (2017), que relataram vivenciar diversificadas formas de preconceito ou estigmatização social por gestarem crianças com SCZv. A frequência de comentários insensíveis e desinformados

sobre os bebês foram fatores que também provocaram sofrimento às mães, que, muitas vezes, acabavam por não assumir o diagnóstico fetal.

Além disso, vale salientar que a comunicação social da gravidez está relacionada ao contexto em que ela ocorre. Por exemplo: se é um filho esperado há muito tempo, se a mulher já passou por abortos habituais, se o feto possui malformação fetal, tais fatores podem desencadear repercussões bem variadas (Maldonado, 2013). Quando há confirmação de malformação fetal, a distância entre o modelo idealizado pode dificultar a comunicação social das mães, pois o lugar ocupado por esse filho não é do filho sonhado. São frequentes, nesses casos, reações de constrangimento, vergonha, medo (Quayle, 1997; Piccinini & Gomes, 2007).

Apenas uma participante, ao descobrir do diagnóstico fetal, relatou anunciá-lo socialmente, em contrapartida, recebeu apoio social dos amigos:

Eu contei com o apoio de tudo mundo, por que eu ia dizendo a todo mundo. Logo quando eu soube, que foi lá na minha cidade, que eu saí chorando. Então, todo mundo ficou sabendo já que ela tinha problema e eu contava pra todo mundo, todo mundo me apoiava e me ajudava (Angélica).

A fala de Angélica nos leva a crer que o fato dela residir em uma cidade pequena pode ter facilitado à comunicação social do diagnóstico, uma vez que sua reação, ao sair do médico demonstrou, socialmente, que algo poderia estar errado na sua gravidez. É importante ressaltar que, embora a deflagração de uma malformação fetal possa ter implicações na comunicação social do diagnóstico, cada mulher reagirá tendo em vista sua individualidade, bem como o contexto que a engloba (Szejer & Stewart, 2002). Para Antunes e Patrocínio (2007), é recomendável que as mães, ao descobrirem uma malformação fetal, não se isolem e mantenham sua rede social ativa. Tal ato pode evitar que elas se centrem somente no problema e encontrem outros caminhos para além do isolamento ou da depressão.

Observamos, entretanto, que Angélica obteve apoio social de amigos, mas a vivência do diagnóstico no contexto familiar proporcionou experiências conflitantes:

A mãe dele também ficava dizendo: “e se ela tiver esse negócio, tu vai abortar?” Eu dizia: “não, não vou”. A mãe dele não ajudava. Em vez de dar conselho pro bem, ficava mandando eu abortar (Angélica).

Diante do risco de ter um filho com deficiência, para a sogra era mais aconselhável o aborto (embora seja legalmente proibido). Para a gestante, tal atitude não a ajudava a enfrentar a nova situação. Diante desse descompasso, deflagrou-se um conflito familiar. Assim, salientamos que embora o apoio dos familiares seja fundamental durante o ciclo gravídico-puerperal, sobretudo, numa situação tão avassaladora como é o diagnóstico da malformação fetal (Antonio & Patrocínio, 2007), as reações advindas do ambiente no qual a gestante está inserida podem propiciar inúmeras surpresas. Portanto, se ela espera ser objeto de atenções e respeito devido ao seu estado, pode sofrer grandes decepções (Szejer & Stewart, 2002). Bortoletti, Silva e Tirado, (2007) ressaltam que em casos de diagnóstico de malformações fetais, quanto mais rígido for o sistema familiar, maior será a resistência às mudanças e conseqüentemente, maior o sofrimento psíquico e a dificuldade de adaptação à nova situação.

Nessa perspectiva, outro relato chama a atenção pelos diversos significantes envolvidos:

Antes de eu engravidar dela a gente passou três meses afastado, foi bem diferente depois que a gente voltou... na primeira gravidez, ele sempre tava querendo mexer na barriga, ele tocava para o menino. E pra ela, não foi tão próximo. Mesmo antes de descobrir que ela tinha a doença, ele era bem afastado de mim. Do lado da família dele, eu escutava umas coisas que me deixavam magoada. Eu escutava da família dele que eu e ela ia morrer no parto, que não iríamos sair da sala de parto vivas (Tulipa).

Tal situação caminhou para um desfecho ainda mais desfavorável, quando o companheiro, e pai de seus dois filhos, foi embora novamente e com o seu argumento usado para a separação:

Quando a gente começou a descobrir (o problema do bebê), começou uma discussão atrás da outra. Ele decidiu me deixar, nem explicou direito, disse que tava sentindo nojo da minha cara (Tulipa).

No que diz respeito às reações masculinas em casos de malformação fetal, Françoise Guis (citado por Szejer & Stewart, 2002), a partir da sua prática clínica, afirma que o esquema de reação masculina frente à descoberta de uma malformação fetal parece diferente, pelo menos no que diz respeito ao tempo. Geralmente, quando a notícia é anunciada, é mais comum que o homem reaja com extrema violência. Questionamentos tais como: “eu nunca fui capaz de fazer alguma coisa certa, nem um filho” ou “isso tudo é culpa dela, eu não devia ter me casado com ela, bem que meus pais tinham razão”. São bem frequentes, além de profunda decepção. Essas reações variam, tendo em vista as histórias individuais. Diversos estudos apontam que a intensidade da experiência da malformação pode ter impacto na relação conjugal, que, por vezes, pode ficar mais fortalecida ou se destruir, por, possivelmente, já ter uma base mais frágil (Klaus & Kennel, 1993; Antunes & Patrocínio, 2007; Gomes, 2007).

No contexto do ZIKv, uma pesquisa sobre aceitação paterna frente ao diagnóstico de microcefalia apontou que muitas das famílias afetadas pela epidemia não estavam preparadas para receber uma criança com deficiência. A maioria dos pais entrevistados apresentou reações de frustração após o diagnóstico e durante a gestação, bem como não estiveram dispostos a aceitar o novo membro da família pelo preconceito predominante na cultura (Melo, et al, 2017). Conforme o relatório *Human Rights Watch*, (2017), a maioria dos pais de crianças diagnosticadas com a SCZv enfrentou dificuldades emocionais e psicológicas durante o período gestacional. Muitos relataram sentimentos como medo e incerteza, quando descobriram que seus bebês tinham a malformação. Algumas mulheres relataram a necessidade de seus parceiros terem acesso adequado ao apoio psicossocial. Nesse sentido, uma situação semelhante foi relatada por outra participante:

A primeira pessoa que eu falei foi o pai. No tempo, a gente estava separado Ele é muito calado, muito, muito calado mesmo. Ele não conversa e a gente ia separar, depois que a gente voltou. Até hoje, não é mais a mesma coisa. Acho que a gente... (pausa) vive mais... se aturando um ao outro, porque não tem mais como tá junto, não (Angélica).

As experiências de Tulipa e Angélica se confluem a partir da existência de uma crise conjugal anterior à gestação, seguida de gravidez não-planejada. Tal crise parece ter tomado proporções ainda maiores após a descoberta do diagnóstico de SCZv. Assim, diante uma situação nova, tal como a descoberta de um diagnóstico de malformação fetal, as relações conjugais tornaram-se mais conflituosas. Tais achados também foram encontrados em outros estudos (Klaus & Kennel, 1993; Quaily, 1997, Bortoletti; Silva; Tirado, 2007; Antunes & Patrocínio, 2007). Fora do contexto familiar e das relações comunitárias, duas mulheres relatam a importância dada por uma profissional da saúde após a descoberta do diagnóstico:

E depois eu fui pro Pedro (Hospital), encontrei a minha benção (a psicóloga), que me explicou o que era, que me deu a maior força. Eu quis entrar numa depressão, por causa que todo mundo falava, que ia nascer com a cabeça pequena, que ia ...que não ia andar, não ia falar (Dália).

(...) o lado da família dele (companheiro) eu escutava umas coisas que me deixavam magoadas, mas eu pensava muito na minha filha, pois tinha perigo de perder ela, então eu tentava me controlar com a ajuda de Jacqueline (psicóloga) que foi bem importante na minha gravidez (Tulipa).

Frente à complexidade de receber uma criança com SCZv, as mães, que já lidam com as ansiedades comuns à gestação (Soifer, 1992), necessitam também de apoio social de todos os profissionais de saúde envolvidos. Durante a oficina, apenas duas mães relataram ter apoio social de uma psicóloga após a descoberta da SCZv, o que consideramos problemático. Diversos estudos apontam a importância do suporte terapêutico durante o processo gestacional cujo feto possui malformação. Assim, quando há suporte terapêutico, as gestantes apresentam menos alterações de comportamento, podendo estar mais aptas a desenvolverem seu papel materno, que se apresenta de forma particularmente delicada neste período de vida (Quayle, 1997; Bortoletti; Silva & Tirado, 2007; Chiattonne, 2007; Vasconcelos, 2009).

Diversos estudos apontam que é fundamental que todos os profissionais de saúde ofereçam suporte integral à gestante e à família, com intercorrência na gestação, orientando-os, na medida do possível, para a realidade que terá após o nascimento da criança, bem como oferecendo um ambiente seguro e

acolhedor (Klaus & Kennel, 1993, Quayle, 1997, Antunes & Patrocínio, 2007 Maldonado, 2013).

6.1.4 Sentimentos relativos à gestação após diagnóstico fetal de Síndrome de Zika

Ao considerar a gravidez como uma transição evolutiva do desenvolvimento, sabemos que, mesmo nos casos em que o bebê não apresenta qualquer problema de saúde, o confronto do filho imaginário com o filho real pode gerar sentimentos de perda e aparecer associado a importantes focos conflitivos. Nos casos em que há confirmação de diagnóstico de malformação fetal, os pais vivenciam o luto pela perda do filho idealizado. Nesse sentido, uma das primeiras tarefas parentais é resolver a discrepância entre a imagem idealizada do bebê e a sua possível aparência (Klaus & Kennel, 1993; Quaily, 1997; Piccinini & Gomes, 2007).

A adaptação frente ao diagnóstico de malformação fetal segue um ritmo particular para cada caso, necessitando de tempo para ser elaborada (Szejer & Stewart, 2002). As reações parentais frente a notícias de malformação nos bebês foram descritas em um estudo clássico por Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennel e Klaus (1975) que, a partir de suas observações, sugeriram estágios de reações emocionais: choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e reorganização.

É importante salientar que tais estágios não se sucedem linearmente, havendo sobreposição entre eles, ou seja, é possível que as reações próprias de um estágio sejam manifestadas em meio a outras, o que se explica pelo próprio dinamismo psíquico (Quaily, 1997; Gomes, 2007). Na experiência das mulheres participantes deste estudo, a vivência da gestação após o diagnóstico de SCZv foi marcada por períodos de adaptação que se aproximaram dos estágios definidos por Drotar et al (1975) como o choque:

“Quando eu descobri eu acho que meu mundo acabou” (Rosa).

“Na hora assim, quando eu descobri que ele tinha microcefalia... vixe, eu senti vontade de morrer” (Jasmim).

Eu quis entrar numa depressão, por causa que todo mundo falava que ia nascer com a cabeça pequena ...que não ia andar, não ia falar (Dália).

Para a maioria das mães que participaram deste estudo, a reação inicial frente à descoberta da SCZv foi o choque. Estes achados também foram encontrados em outros estudos sobre as reações parentais frente à descoberta de malformações fetais (Klaus & Kennel, 1993, Setúbal et al, 2004, Petean, 2004; Vasconcelos, 2009). Essa primeira reação é caracterizada como uma “paralisia emocional”, seguida de ideias como “isto não pode está acontecendo” ou “é como meu mundo tivesse acabado”. É comum a expressão de sentimentos de incapacidade em lidar com a situação e, até mesmo, de não ser capaz de sobreviver a ela.

No discurso de Dália, ficou explícito, que, além do choque pela notícia, conflitos relativos à aparência do bebê e seu possível prognóstico geraram sentimentos comparados à depressão. Nesse ensejo, conforme os estudos de Kennel e Klaus (1993), as reações iniciais das mães, dependem, em parte, do tipo de malformação: se ela é visível, se pode ser corrigida, se afeta o sistema nervoso central, se é ameaçadora à vida, se é uma malformação única ou múltipla, visto que essas características definem, ao longo tempo, os problemas que elas terão que enfrentar. Para alguns autores, a visibilidade da malformação influencia em grande medida a dinâmica psíquica das mães, tal fator aumentaria o risco ansiedade e depressão (Klaus & Kennel, 1993; Gomes, 2007; Vasconcelos, 2009).

Além das reações iniciais de choque, reações de profunda tristeza foram mencionadas, bem como sentimentos de impotência frente à nova realidade:

Quando eu descobri que ele tinha microcefalia... vixe, eu senti vontade de morrer! Porque, eu chorava tanto, tanto que... eu queria morrer, eu e o menino logo, de uma vez (Jasmim).

O discurso de Jasmim apresenta intensos sentimentos de tristeza a partir da confirmação do diagnóstico de “microcefalia”. Nessa direção, as pesquisas de Klaus e Kennel (1993) apontam que muitas mães, após diagnóstico de malformação fetal, apresentam “comportamentos de fuga”, tais

como: crises de choro e descontrole emocional. De acordo com Kroeff et al (2000), o diagnóstico acarretaria uma espécie de desintegração de sentimento, ou seja, as expectativas e afetos que estavam sendo dirigidos ao bebê sofreriam uma quebra, dando lugar a sentimentos de impotência, culpa, raiva e frustração. Além disso, Jasmim relatou sentimentos de culpa, a partir do comentário de uma amiga:

Era Alice. Ela dizia; “às vezes é castigo que a pessoa leva. De alguma coisa”. E o que foi que eu fiz pra merecer um castigo? E botei isso na minha cabeça. Eu pensava. Eu dizia: “acho que Deus me castigou, por alguma coisa que eu fiz”. Só que eu queria saber o que foi que eu fiz pra tá passando por isso. Eu não gosto nem de falar, que dá vontade de chorar... (chora) (Jasmim)

Cumprе salientar que sentimentos de culpa são frequentes nos discurso de gestantes com diagnóstico de malformação fetal, sendo comum atribuírem à malformação dos seus filhos a atitudes e comportamentos que tiveram na gestação ou em outras fases da vida. A presença de sentimentos de injustiça também é amplamente descrita na literatura, assim como a vivência de um longo período de desgosto profundo e duradouro (Mazet & Stoleru, 2003; Bortoletti; Silva & Tirado, 2007; Gomes, 2007). Observamos nos discursos que o sentimento predominante, durante todo o processo gestacional e até atualmente, foi/é o medo:

Eu não fiquei triste em nenhum momento em saber que ia ter uma criança com microcefalia e sim de ele morrer, por era uma doença muito nova. Muitos diziam que eles iam morrer quando nascessem, então meu medo era esse, dele morrer, eu chorei acho que os nove meses praticamente com medo de ele morrer (Rosa).

A médica também falou: “olha, ela vai vir com umas deformidades”. Aí foi que me deu medo mesmo. Eu disse: “ai meu Deus! como será?” Mas que o medo maior era ela não sobreviver. (Angélica).

Nessa direção, a literatura ressalta que, quando é declarada a malformação, o medo é confirmado pela família que enfrenta essa experiência, regida pelo sofrimento e insegurança, sendo necessário o redimensionamento de sua vida, visto que seu padrão habitual de funcionamento foi interrompido (Rodrigues; Jorge & Morais, 2005). O medo é, portanto, uma interrupção súbita do processo de racionalização, pois se perde a capacidade de racionalizar uma

situação qualquer. Mediante a situação das mães, evidencia-se que o medo da perda do filho foi marcante na experiência gestacional de todas.

Consideramos relevante o fato de, naquele momento, existirem incipientes pesquisas sobre as consequências da SCZv, o que possibilitou experiências gestacionais envoltas de informações limitadas e descontextualizadas (comparações com a microcefalia associada a outros fatores) sobre o diagnóstico e o prognóstico dos bebês, facilitando, ainda mais, sentimentos como o medo. Relatos semelhantes também foram proferidos pelas mães entrevistadas pela *Human Rights Watch* (2017) as quais expressaram sentimentos de medo e dúvida acerca do futuro dos filhos com SCZv. Elas, também, relataram sentirem-se ansiosas sobre como seus bebês cresceriam e se desenvolveriam particularmente, dada à incerteza científica sobre os efeitos em longo prazo.

Chamou-nos atenção o depoimento de Rosa, quando ela diz que o medo da perda do filho perdurou durante toda a experiência da gravidez, ao lado de sentimentos de profunda tristeza. É importante salientar que a forma de viver cada estágio está relacionada não somente a individualidade de cada mãe, mas ao tempo despendido em cada um deles e à capacidade de chegar ou não ao estágio de reorganização (Gomes, 2007). Nessa perspectiva, as pesquisas de Klaus e Kennel (1993) apontam que muitas gestantes, com os mais variados diagnósticos fetais, foram incapazes de lidar eficientemente com suas intensas reações emocionais, ficando no estágio de tristeza, que continuou por muito tempo, inclusive, após o nascimento. Frente a um contexto de incertezas, o processo de preparação do enxoval e do quarto da criança também esteve atravessado por sentimentos e posturas conflitantes:

Eu só queria comprar uma roupinha, uma fralda, uma chupeta. Mas minha irmã: “não, você vai fazer o enxoval completo”. Eu não queria, porque eu pensava que ele ia morrer. Então, tinha pra quê ter tudo aquilo bonito se ele não ia tá lá. Quem fez o enxoval foi minha irmã (Rosa)

Eu estava demorando a fazer o enxoval, pois como os médicos acreditavam que ela não ia chegar até os nove meses, eu fui demorando a comprar. Quando já estava pertinho dos nove. Combinei com minha mãe pra gente fazer um chá de bebê e ter só o básico mesmo, pois a gente não sabia o que esperar. Na verdade eu não comprei muita coisa, não, a maioria eu ganhei. Eu ainda comprei um berço, mas eu já comprei na intenção de doar. Eu dizia:

“caso não sobreviva, eu vou doar tudinho para o IPESQ que foi quem me acolheram” (Angélica).

Eu descobri (o diagnóstico) com oito meses... Quando eu descobri que eu estava grávida, eu já comecei comprar. Comprei tudo... melhor do que as outras (...) Comprei o guarda-roupa, comprei o enxoval, tudo novinho, tudo lindo, a roupa dele. Foi o melhor enxoval que eu fiz, foi o dele. Aí depois que eu descobri, com oito meses, eu não fui comprar mais nada. Quando eu ia na minha mãe, eu dizia: não, não quero mais nada!. Vai que ele não vem ? (...) minha mãe: - não menina, não pensa não, ele não vai morrer não. Aí eu digo, não, não quero mais não. Eu só pensava que ele ia morrer quando ele nascesse (Jasmim).

Os depoimentos acima nos levam a acreditar que a descoberta do diagnóstico de SCZv facilitou o desinvestimento das mães no que concerne à preparação do enxoval e ao quarto do bebê. No relato de Jasmim, fica explícito que houve mudanças em seu comportamento a partir do momento em que foi confirmado o diagnóstico fetal. Assim, enquanto a gravidez seguia um percurso sem intercorrências, havia investimento material e afetivo na organização do enxoval e quarto do bebê, situação que mudou após a descoberta da síndrome. Em todos os depoimentos, o medo da morte dos bebês foi o principal argumento para o não investimento.

Conforme Dias (2006), em casos de confirmação de malformação fetal, o investimento libidinal fica reduzido, ou seja, é como se houvesse uma necessidade de não investir, na dúvida se o bebê vai prosseguir com boa saúde. Segundo Jerusalinsky, (2002), parece que a ameaça da morte do bebê não permite espaço e tempo para a constituição psíquica na mente das mães. Assim, tanto antes como depois do nascimento, os sentimentos maternos, dependendo da situação, podem ficar por defesa resguardados até a certeza da sobrevivência do bebê e das suas condições para se desenvolver.

6.1.5. Assistência durante o trabalho de parto e parto e pós-parto: ambiência, comunicação e violência obstétrica

Em meio a um contexto gestacional marcado por incertezas, a vivência do trabalho de parto foi evocada com muita emoção pelas mulheres ouvidas neste estudo. Seja por tal período representar um momento crítico do ciclo

gravídico-puerperal, pois se inicia uma série de mudanças que envolvem vários níveis de simbolização (Maldonado, 2013). Seja pela experiência institucional desrespeitosa vivenciada por algumas dessas mulheres em maternidades da cidade de Campina Grande-PB, conforme pode ser analisado na fala de Tulipa:

assim que cheguei lá é... a importância era outras mães, lógico, que 'tava' tendo, já pertinho de ter. Não deixaram eu me deitar numa cama (...) eu fiquei lá numa cadeira a noite todinha, cheguei de 11 horas e fiquei lá até 10 horas da manhã esperando sentada (Tulipa).

O discurso acima sugere que uma provável superlotação na maternidade possa ter impossibilitado o acesso da parturiente a uma cama, ao passo que a mesma ficou por quase doze horas sentada numa cadeira, à espera de orientações dos profissionais disponíveis. Cumpre mencionar que para o bom desenvolvimento do trabalho de parto, faz-se necessário o bem estar físico e emocional da mulher, bem como uma atenção singular e com orientações claras sobre o processo de parturição (Brasil, 2014).

Durante o momento em que estive sentada na cadeira, sentindo contrações, questionamos se algum profissional de saúde havia lhe orientado sobre os métodos naturais de alívio de dor ou oferecido algum tipo de suporte, a participante relata-nos:

Ninguém! Eu via as meninas lá sofrendo, se abaixavam, levantavam, se abaixavam, levantavam, das dor que tinha, e eu sentada, quando eu sentia alguma coisa eu chamava a minha mãe pra ela me ajudar, alisar minhas costas, mas ninguém veio não...a gente chamava, mas eles diziam: - a médica tá dormindo, a gente não pode ir agora, tá ocupado. Mas ninguém vinha não. (Tulipa).

De uma forma geral, faz-se necessário pontuar que no Brasil a expectativa da maioria das mulheres em relação ao parto é baseada numa assistência intervencionista, que passou a ser tida como normal ou tradicional (Diniz, 2005). Estudos como o de Orsi, et al (2014) apontam que a satisfação das mulheres é influenciada principalmente pela expectativa que elas possuem sobre o atendimento que irão receber, que por ser enviesada pode, em alguns casos, não retratar especificamente a qualidade da assistência prestada.

Contudo, o discurso de Tulipa aponta-nos para uma atenção multiprofissional avaliada como ausente, durante o período que esteve em trabalho de parto.

Nesse sentido, de acordo com os cadernos de Humanização do Ministério da Saúde (2014), toda parturiente tem o direito a um atendimento que proporcione as melhores condições e recursos disponíveis, bem como apoio contínuo e individualizado durante todo o trabalho de parto, tanto por membros que não sejam da equipe hospitalar, os acompanhantes, como dos profissionais de saúde. Estes também estariam responsáveis em oferecer suporte ao acompanhante, visando assim a melhor condução na assistência à mulher.

Além disso, os serviços de saúde devem oferecer um ambiente agradável à parturiente, que ofereça apoio e aconchego e que a permita vivenciar o momento do nascimento como uma “experiência prazerosa” (Brasil, 2014). Szejer e Stewart (2002) salientam que o ambiente e o contexto influenciam significativamente à mulher no trabalho de parto, tendo o potencial de ajuda-la no processo, como também de tornar a experiência bastante penosa. Segundo os autores o contexto abarcaria desde o ambiente até as palavras, gestos e atos direcionados à mulher durante o trabalho de parto e parto.

Outra participante relata que também não recebeu assistência adequada dos profissionais de saúde. Para Rosa, o medo da perda do filho tonou-se ainda mais acentuado frente a uma assistência hospitalar precária:

Por que assim, tinha medo por que eu já vinha perdendo liquido, já tinha micro, com uma paralisia cerebral por falta de oxigênio no cérebro, vai morrer, não tem como (altera a voz). Ai disseram (um profissional da equipe): - mas mãe ele tem micro, né?! Eu disse: tem! Vocês não leem prontuário não, é? Por que tá o prontuário dele aí. A médica já confirmou que realmente é a micro e vocês não, não ligam, vão deixar morrer? Ai foi que me levaram para o centro cirúrgico. (Rosa).

O discurso de Rosa faz-nos acreditar que alguns profissionais de saúde, além de não lerem o prontuário da usuária, não estavam comprometidos com a transmissão de informações baseadas em evidências sobre os riscos obstétricos relativos à perda de liquido amniótico, como também não

demonstraram considerar os fatores subjetivos, emocionais e culturais implicados. Acreditamos que a ausência de um olhar individualizado sobre as necessidades da parturiente, assim como sobre a assistência contínua dos profissionais de saúde, colaborou, em grande medida, para que sua experiência fosse atravessada por sentimentos de medo, angústia, ansiedade e negligência.

Estudos sobre a satisfação da mulher com o parto apontam que a qualidade da relação dos profissionais de saúde com as parturientes, sobretudo suas atitudes e comportamentos em relação ao suporte emocional, à capacidade de comunicação, ao fornecimento adequado de informações e à participação no processo decisório, influenciam amplamente na satisfação com o atendimento ao parto (Hodnett, 2002 citado Orsi et al, 2014). Ainda é preciso considerar que, se tratando de um trabalho de parto de uma criança com malformações congênitas, é fundamental que os profissionais de saúde tenham uma conduta específica e de qualidade, que possibilite o encorajamento no processo de parturição (Santos & Dias, 2005).

Além disso, após estar durante 24 horas em trabalho de parto, o que implica em cansaço físico e emocional, quando foi encaminhada ao centro cirúrgico para realizar uma cesariana, também não foi acolhida pela médica obstetra:

eu passei 24 h em trabalho de parto e não consegui ter ele normal, eu tive uma pré-eclâmpsia....aí foi lá e me levaram para o centro cirúrgico, pra fazer meu parto. A médica me esculhambando, por que disse que eu era mole, não queria fazer meu parto... (Rosa).

Chamou-nos atenção no discurso de Rosa quando ela refere que a médica obstetra “lhe esculhambou” no centro cirúrgico. A atitude de tal profissional pode configurar-se como violência obstétrica. De acordo com Ministério da Saúde (2014), é considerada violência obstétrica qualquer negligência por omissão de informação, violência verbal, física e psicológica, realizada no ciclo gravídico-puerperal. Parte-se do pressuposto de que a mulher durante esse ciclo tem o direito ao mais alto padrão de saúde, incluindo o direito de assistência digna e respeitosa. Além da violência obstétrica

cometida pela médica, uma enfermeira barrou a presença da sua acompanhante durante a cesariana:

Ai eu disse: mainha, a senhora vai poder ficar comigo? Ai a enfermeira fez: pensa que é brincadeira? Não é brincadeira não! Ela não vai entrar não! Ela não pode entrar não. Eu disse: tá certo (Rosa).

O discurso citado aponta que houve violação de direitos, uma vez que a enfermeira proibiu a entrada da acompanhante durante a cesárea, de modo a burlar a lei que dispõe o direito à acompanhante durante todo o trabalho de parto. Conforme a lei 11.108/2005, todos os serviços de saúde, sejam públicos ou particulares, devem permitir um acompanhante de livre escolha da mulher. O acompanhante seria uma pessoa escolhida pela mulher para estar ao seu lado em todos os momentos. Sua presença deve ser garantida independente do tipo de parto (normal ou cirúrgico) ou gênero. Além disso, a atitude da enfermeira também pode ser compreendida como violência obstétrica, seja pela atenção desumanizada, seja pela violação de direitos, considerando, ainda, a singularidade do caso. Duas participantes relataram experiências satisfatórias durante o trabalho de parto:

Me trataram super bem na maternidade, inclusive depois que eu tive ela né?(...) Tive uma série de apoios, o marido apoiou, a família apoiou (Dália).

ai eu liguei pra doula que ia me acompanhar, liguei pra minha mãe, e a gente foi para a maternidade (...) eu não tinha contração, nem dilatação, só o líquido que descia muito. Ai eu fui, quando eu cheguei lá passei um tempinho ai a médica veio, me atendeu e disse que já ia fazer uma cesárea, foi bem tranquilo, graças a Deus. Foi muito bom (risos), todo mundo bom, a enfermeira, a médica, todo mundo (Angélica).

As falas acima sugerem que ter assistência multiprofissional, inclusive com a presença da doula⁴, apoio social dos familiares e uma experiência de parto em que não haja intercorrências à mãe e ao bebê são fatores que podem ter contribuído para a experiência positiva dessas mulheres. Achados semelhantes foram encontrados numa pesquisa sobre a satisfação na

⁴ Uma assistente de parto que acompanha a gestante durante o período da gestação, parto e pós-parto, com foco no bem estar da mulher. Cabe a ela proporcionar informação, acolhimento, apoio físico e emocional às mulheres (Badinter, 2011).

assistência ao trabalho de parto a mulheres sem diagnóstico de malformação fetal (Domingues; Santos & Leal, 2004). Nesse ensejo, salientamos, conforme as recomendações da WHO (2018), que toda parturiente tem o direito de ser cuidada respeitosamente pela equipe de saúde. O que significa que a satisfação durante o trabalho de parto deveria ser rotina nas maternidades. Entende-se por cuidados respeitosos aqueles que incluem o respeito à dignidade, à privacidade e à confidencialidade das mulheres, bem como que assegure a ausência de maus tratos e apoio contínuo durante o trabalho de parto.

Quando questionadas sobre suas experiências no hospital após o nascimento dos bebês, a maioria das mulheres relatou sentir um grande alívio, considerando o medo iminente da perda, sobretudo nos casos considerados mais graves:

Quando ela nasceu foi bom demais (riso tímido) foi um alívio quando eu vi o chorinho dela, que ela nasceu, que estava bem, era um medo muito grande, mas depois passou tudo, era só alegria depois (Angélica).

Foi um alívio né? Por que eu não queria perder ele. E ele estava vivo, foi comigo pro quarto (Rosa).

As falas acima nos levam a crer que, apesar de reações de choque e tristeza após a descoberta do diagnóstico, as mães desejavam acima de tudo ter os seus filhos vivos. Achados semelhantes foram encontrados num estudo com gestantes cujos bebês tiveram diagnóstico de malformação fetal (Gomes & Piccinini, 2007). Segundo os autores, apesar do choque inicial, as mães apresentavam uma visão positiva em relação aos seus bebês, como uma necessidade de assegurar o amor à criança, apesar da malformação.

Assim, frente ao alívio do nascimento, uma mãe referiu que o primeiro contato com o bebê minimizou as suas fantasias quanto à aparência do mesmo, que supunha viria “todo feio”:

Imaginei que o menino fosse todo feio (...) Ai ela foi enrolou o menino e veio pra perto de mim: olha já nasceu seu bebê! Ai eu disse: ele vai pra incubadora? Ela disse, não. Era um bebê normal só com a cabecinha menorzinha um pouquinho, do mesmo jeito dos outros (Jasmim).

Nessa direção, diversos estudos explicam que geralmente a ideia de um bebê com malformação é muitas vezes mais assustadora do que a realidade. Assim, o primeiro encontro dos pais com o bebê real é sempre um alívio, pois esses passam a poder lidar com a realidade e não com aquilo que imaginavam (Klaus & Kennel, 1993; Sarmiento & Setúbal, 2003).

Outra participante relatou que não conseguiu ver as diferenças no perímetro cefálico da filha no primeiro instante após o nascimento, chegando inclusive a questionar o diagnóstico:

... quando eu vi ela, eu achei que ia achar diferente né? A cabecinha dela ia ser bem diferente da dele (outro filho), só que eu não vi nada, ela tinha o formato todinho como se fosse o cérebro na cabeça dela, mas eu não vi nada na hora, eu só disse assim: oxente, num disseram que ela ia nascer com microcefalia? e ela (médica) fez – mas nasceu, mãezinha! Eu disse: mas eu não estou vendo nada! (Tulipa).

Essa impressão de que não havia nenhuma diferença com a fisionomia do bebê é descrita por Szejer e Stewart (2002) como um “instante de sideração”, ou seja, momento o qual os pais olham e não conseguem ver as anomalias do filho/a. Tal experiência leva os pesquisadores a supor que no primeiro contato com o bebê os pais não veem suas as anomalias, mesmo que essas sejam evidentes.

Durante a internação hospitalar, quatro das mulheres entrevistadas foram direcionadas ao Alojamento Conjunto na companhia de seus bebês. Apenas uma foi encaminhada para o alto risco obstétrico e o seu bebê ficou no alojamento conjunto na companhia da avó materna. É importante salientar que os cuidados à mulher e ao bebê com malformação congênita devem acontecer de forma precoce e dirigida, ainda na maternidade, a fim de construir um conjunto de conhecimentos que possibilitem que ela vá para casa, sentindo-se segura e empoderada para cuidar de seu filho (Reis, Santos & Santos, 2011).

Quando questionadas sobre hospitalização no pós-parto, a situação mais relatada foi a curiosidade de funcionários, profissionais da saúde e pessoas comuns sobre a aparência dos bebês. Alguns pediam para tirar fotografias, outros demonstravam sentimento de piedade:

Aí eu senti que tinha muita gente, já para querer ver o menino. Quando nasceu... Tanto, que quando eu estava no quarto sempre chegavam às pessoas do hospital mesmo, enfermeira, gente da cozinha, gente num sei da onde, pra ver a cabecinha do menino, todo mundo queria olhar... Tinha gente que pediu até para tirar foto (Jasmim).

todo mundo da maternidade quis ver ela, todo mundo parava pra ver, pedindo pra tirar foto e eu deixava também! Alguns vinham – a bichinha. Como sempre né? Mas eu nem me importava... (Tulipa).

(...) E teve gente que tirou foto. Quando eu via com carinho e com amor eu deixava tirar foto, mas quando era com aquela curiosidade de mostrar às pessoas eu não deixava não, até hoje mesmo eu não deixo, por curiosidade, não! (Rosa).

Também vieram muitos curiosos, pessoas... (Dália).

A esse respeito, supomos que a divulgação em massa dos casos de “microcefalia” por Zika incitou a curiosidade das pessoas quanto à aparência dos bebês. O que consideramos mais problemático é o fato de os profissionais de saúde também estarem entre os “curiosos”, não preservando as puérperas dessa exposição durante a internação, tendo em vista que a aparência dos bebês é um fator de impacto para os pais. Cabe aos profissionais, dentre outras coisas, valorizar os aspectos positivos do bebê, de forma a evitar prováveis prejuízos na consolidação do vínculo mãe-filho (Klaus & Kennel, 1993; Szejer & Stewart, 2002). Nestes casos, a literatura recomenda que os profissionais tenham sensibilidade para perceber o que os pais necessitam e querem saber naquele momento, sem deixar de considerar que a angústia, a ansiedade e até mesmo a não aceitação do bebê (Lopes, et. al., 2011). Segundo Santos e Dias (2005), as condutas a serem adotadas são de suma importância no sentido de orientar pais e familiares, permitindo que estes esclareçam suas dúvidas sobre a malformação e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança.

6.2 Manejos maternos no cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika

Essa categoria tem como propósito apresentar os manejos das mulheres no cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika. Observamos, a partir

dos relatos das mães, aspectos relativos às rotinas diárias e suas vicissitudes, bem como os desafios na Rede de Atenção à saúde. Após a análise da oficina “Pedras e Luzes”, encontramos três subcategorias que abarcam os aspectos mais relevantes desta grande categoria, que serão discutidos nos tópicos que seguem.

6.2.1 As rotinas domésticas

O nascimento de um filho é um evento que modifica a vida do casal, sobretudo, a da mãe, que comumente assume a maior parte das responsabilidades no cuidado do filho/a. Essas mudanças podem ser ainda maiores no caso de mães com bebês com malformações congênitas, seja pela intensa experiência subjetiva vivenciada após nascimento (Klaus & Kennel, 1993), como também pelas exigências que afetam o primeiro ano de vida do bebê (Rapoport & Piccinini, 2011).

Na terceira Oficina, as participantes falaram sobre as suas rotinas diárias com um filho com SCZv. Todas as mães referiram extensas rotinas de cuidados a partir das necessidades demandadas pelas crianças, que, pelo importante atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, tiveram pouquíssimos avanços, desde nascimento até o momento das oficinas, período no qual as crianças tinham entre dozes meses a dezoito meses de vida.

Salientamos, conforme registros em diário de campo, que nenhuma das participantes referiu continuidade no processo de amamentação, que ocorreu, somente, até o primeiro mês dos bebês. Os principais motivos para interrupção envolvem problemas respiratórios, de sucção ou deglutição. Segundo a neuropediatra Ana Van Der Linden (2016), especialista em SCZv, bebês com lesões cerebrais graves nascem mamando bem, mas podem deixar de coordenar essa função quando ela deixa de ser um reflexo e passa a ser coordenada pelo cérebro. A utilização de fórmulas lácteas foi à alternativa utilizada por todas as mães deste estudo.

Na experiência de Rosa, alimentar filho com SCZv foi uma tarefa que lhe exigiu “paciência em dobro”:

Para dar o leite tem que ter muita paciência, por que a gente tem que eu ter paciência em dobro, se uma criança normal come em quinze minutos, ele come em uma hora. Tem que ter paciência em tudo! Paciência de dar de pouquinho e pouquinho...sabe? (...) Ai você pode contar duas horas de relógio (Rosa).

Outra participante relata dificuldades no manejo das medicações, para ela tal atividade sucinta bastante tempo e dedicação:

Bernardo toma mais tempo por causa do remédio, da medicação dele por que demora muito pra engolir, se não ele se engasga, antes de dar o mingau eu dou remédio, por que se eu der com barriga cheia (satisfeito) ele coloca pra fora (...) faço o mingau e deixo esfriando, ai vou me sentar na cama, coloco ele no colo e vou dando devagarzinho, é quase uma hora dando o remédio (Jasmim).

Dália concorda com Jasmim quanto ao manejo das medicações e salienta estranhamento ao comparar o manejo dos seus outros filhos:

Ela me ensinou a sentar numa cadeira e passar uma hora e meia dando a medicação. A ver os horários de medicação, há ficar 24 horas no celular para ver uma medicação. Tudo isso é coisa que eu nunca passei com as outras (filhas), as outras elas não tinham esse procedimento (Dália).

Nesse sentido, além das exigências comuns à experiência da maternidade, tais como privação do sono e a adaptação da vida ao ritmo do bebê, as mães lidam com as peculiaridades relativas a uma criança com SCZv. Assim, tanto o manejo da alimentação, quanto das medicações podem configurar-se em verdadeiros rituais pelo fato dos bebês possuírem disfagia, uma dificuldade na deglutição comum em crianças com a síndrome (Melo, et. al, 2016b).

Outra participante relatou conseguir dormir poucas horas por dia. Ela explica que colocar a filha para dormir requer manejo específico que a impossibilita descansar tranquilamente:

Eu boto a chupeta nela e tento dar uns cochilos, mas ai ela chora, ai eu fico agoniada também, me da logo dor de cabeça, porque eu acho que é uma crise... Ai eu tento me levantar e ficar assistindo televisão, porque se eu dormir, pra me acordar eu acho ruim. Ai ela dorme nos meus braços, mas quando eu boto na cama, quando eu fecho o olho ai ela começa a ter os espasmos. Ai às

vezes eu fico assistindo televisão com ela no braço, tentar acalmar, mas toda vez que eu boto na cama ela começa com os sustos (Angélica).

É preciso considerar que a maternagem, de uma forma geral, impõem tarefas que deixam as mães sem horários, sobretudo, para dormir, principalmente, nos três primeiros meses do bebê (Rapoport & Piccinini, 2011, Maldonado, 2013). Para crianças com malformações, entretanto, com o passar do tempo, as dificuldades aumentam, sendo necessário que os pais experimentem um longo e difícil período de adaptação (Dantas, et. al, 2015). Nesse sentido, Klaus e Kennel (1993), ao discutirem sobre cuidados parentais de crianças com malformações congênitas, elucidam que há uma linha tênue entre a resposta materna às necessidades advindas do bebê e a atitude superprotetora. Fatores como repetidas hospitalizações, previsões incertas quanto ao desenvolvimento, doenças intensificam a preocupação materna e frequentemente frustram um planejamento consciente. Para os autores, torna-se difícil saber até que ponto os pais passam dos limites e tornam-se superprotetores.

Nessa direção, Tulipa argumenta que o medo da filha ter uma crise epilética a faz passar a maior parte do tempo com a mesma no colo:

Eu vivo com Sofia o tempo todo, por que eu tenho medo de ela ter crise, engasgar, essas coisas. E ela é muito apegada a mim, só quer tá no braço. Então, pra não ouvir ela chorar, por que e chorar engasga, porque tá com muita secreção, ai eu passo mais tempo com ela na braço (Tulipa).

Para Tulipa, a real vulnerabilidade da filha representa uma porta aberta para mais tragédias, as quais poderiam fantasiosamente, ser evitadas pela postura de proteção excessiva. A atitude superprotetora pode facilitar, dentre outras coisas, altos níveis de estresse para as mães, gerando diversas consequências, dentre elas: sobrecarga de cuidados; sintomas físicos da criança que requerem cuidados permanentes; vigilância constante com relação à saúde da criança; dificuldade de deixar com terceiros, dentre outras (Canning et al, 1996 citado por Castro & Thomas, 2011).

Frente a uma rotina que exige muitas concessões e adaptações, questionamos sobre como elas cuidavam das suas necessidades:

eu tô com uma dor de dente que só Deus sabe, e não tenho tempo de ir para o dentista...(Angélica).

Pode ser até que eu tenha tempo de me cuidar, se deixar de ir para uma fisioterapia, se deixar de ir pra uma neuro (neurologista), se deixar de levar no pediatra, deixar de levar ele numa fono (fonoaudióloga), a gente possa ser que tenha tempo! Eu sempre digo que eu não posso ter o direito de adoecer, porque tem ele né?! (...) Eu digo que minha vida é pra ele, pra ir pra médico é com ele, tudo é ele... (Rosa).

(...) eu não saio de casa, não tenho tempo. Não saio pra nada, nada, nada! Primeiro eu ia na feira, fazia a feira. O marido dava dinheiro e eu ia. Hoje, ele quem compra as coisas por que eu não posso sair (Jasmim).

Os discursos apontam que elas não conseguem manter o seu próprio ritmo de vida, ficando muitas vezes sem tempo disponível para cuidar das necessidades para além da maternidade. Achados semelhantes foram encontrados nos estudos de Carvalho, et. al. (2006), que apontam que a chegada de uma criança com malformações altera o estilo de vida das mães em muitos aspectos, por requerer maior tempo disponível para acompanhá-la e assisti-la, ficando em segundo plano outros fatores, como o trabalho e necessidades individuais.

Além disso, é necessário considerar que o imaginário social que sustenta a mãe-devota ainda perdura na sociedade ocidental contemporânea (Badinter, 2011). Santos (1996) em sua tese de doutorado desenvolveu um estudo relacionado à percepção que as mães de crianças com deficiência possuem de sua situação. Segundo a autora, ficou evidente, dentre outros achados, a existência de uma ambiguidade entre a "mulher-mãe" e a "mulher-mulher". Assim, frente às atribuições da maternidade de uma criança com malformação, as mulheres abdicam de suas necessidades para dedicarem-se exclusivamente ao filho e não se distanciam do estereótipo de "boa mãe". Outra participante relatou sentir-se "estressada", pois além do cuidado exclusivo com o filho, também é responsável pelas tarefas domésticas e o cuidado com os outros filhos:

Ai minha vida é muito corrida, por que além de eu ter Bernardo assim (com malformação congênita), eu ainda tenho que tomar conta de casa, de tudo! E ainda tem outros filhos. Ai fica muito estressante, eu fico muito estressada (Jasmim).

Nesse âmbito, Rapoport e Piccinini, (2011) esclarecem que a adaptação das mães ao ritmo da criança pode se constituir em fatores de muito estresse para elas. Para as mulheres deste estudo, as situações consideradas estressantes envolvem: cansaço, preocupação, ansiedade e medo. Além disso, observamos que o trabalho doméstico e o cuidado com outros filhos foram atividades de responsabilidade exclusiva das mães. Segundo Jablonski (2010), isso se explica por tais atividades ainda serem consideradas essencialmente femininas, permanecendo ainda a segregação por gênero. Assim, as mães ficam “estressadas” não apenas pela dedicação exclusiva ao filho com SCZv, mas pelas múltiplas atividades a serem desempenhadas no dia a dia.

Outra mãe relatou que quando solicitou apoio do ex-marido nos cuidados com os filhos, sofreu inúmeras ofensas, inclusive teve seu papel materno questionado:

Quando eu começo a pedir a ele qualquer ajuda que é direito dele que é pai, ele começa a não só ofender meus filhos, como a me ofender também, como falar que eu não sou uma boa mãe ou que ela passa pela mesma coisa que eu, só quem ver o que minha filha passa é eu e a minha família (Tulipa).

Conforme o depoimento de Tulipa, mesmo cuidando exclusivamente da filha, com o apoio social de seus pais, não é considerada uma boa mãe pelo pai dos seus filhos, pois necessita do apoio do mesmo em tarefas cotidianas. Tal discurso aponta uma realidade mais ampla: as mães são socialmente mais cobradas em relação aos cuidados com os filhos. Nesse ensejo, Banditer (1985; 2011) explica que essa cobrança excessiva em torno da figura materna tem a ver com fato de em nossa cultura o “instinto materno” ainda ser tido como uma característica supostamente inata, que deve sempre orientar a tarefa materna apesar das dificuldades. Para a referida autora, as mulheres costumam ser julgadas quando não correspondem ao modelo materno

idealizado, que atribuiu à mulher a principal responsabilidade pelo cuidado do filho, sendo ela dotada de “condições ideais” e insubstituíveis para tal função.

6.2.2 As “pedras” e as “luzes” no manejo das doenças

Cuidar de um filho com malformações requer um processo de adaptação que dependerá de vários fatores, os quais influenciarão na capacidade de manejo desse diagnóstico. Conforme Setúbal et al, (2004), além da gravidade da malformação fatores emocionais, a dinâmica familiar, a disponibilidade de informação e uma atenção especializada da rede de saúde são fundamentais para mãe e sua família se reorganizarem diante de tal diagnóstico.

Para as mulheres deste estudo, a experiência materna após nascimento das crianças foi atravessada por descobertas sobre a complexidade da SCZv. Assim, pelo fato de não haver pesquisas conclusivas acerca dos seus efeitos em longo prazo, as mães anunciaram, a partir de suas experiências empíricas, o espectro da nova síndrome. Na oficina “Pedras e luzes”, as mulheres atribuíram significados acerca do que é pedra ou luz na experiência materna de cada uma. As participantes associaram, de forma coletiva, “as pedras” às situações que envolvem “doença”:

Eu escolhi essas pedras por que são varias, são vários problemas, e eu botei o nome dessas pedras doença, que são varias coisas, são as crises, é a luxação, o pé torto, agora estão suspeitando da síndrome de West Deus queira que não tenha nada! (Angélica).

O discurso de Angélica apresenta uma série de dificuldades no processo de cuidado de uma criança com SCZv. Além de todos os problemas elencados, a possibilidade de existir comorbidade com a Síndrome de West⁵ a deixou, ainda mais, temerosa frente às possíveis consequências desse diagnóstico à saúde da díade. Autores como Gomes (2007) e Gomes e Piccinini, (2010) referem que o temor das mães em situações semelhantes à de Angélica repousa no medo da morte dos filhos, que se torna uma ameaça constante.

⁵ A síndrome de West, ou espasmos infantis, é uma forma de epilepsia que se inicia na infância. É caracterizada pela tríade: espasmos infantis, hipsarritmia e retardo mental (Eling, et. al., 2011).

Nessa direção, outra participante explicita que passou temer a morte da filha desde que confirmou o diagnóstico de Síndrome de West:

Depois de tantas idas e voltas, eu descobri que ela tinha uma síndrome a mais que a Microcefalia, ela tem a síndrome de West, que pesou um pouco mais na minha vida esses dias, o medo de perder a Livia (Dália).

Para Jorusulinsky (2002) em casos semelhantes ao de Dália, a vida e a morte acabam se interpondo de forma real ou imaginária na mente das mães, que por medo de ameaças concretas temem a sua chegada. Estar sujeito à ameaça real ou imaginária da morte do filho pode causar bastante sofrimento às mulheres, além disso, também pode dificultar o apego materno-filial⁶ (Svavarsdottir & McChubbin, 1996 citado por Gomes, 2010). Os manejos das doenças além de proporcionarem sentimentos de medo e insegurança, também se configuraram em momentos de solidão:

eu acho que a única luz que eu tenho na minha vida é só Deus mesmo, porque em termos de ajudar eu não tenho muita ajuda não (Jasmim).

Em meio a um contexto de múltiplas tarefas, que como já discutido, ultrapassam as responsabilidades com os filhos, as mães sentem-se desamparadas no tocante ao apoio social nas atividades diárias. Como já abordado, em casos de malformação congênita, apoio social de familiares, amigos e profissionais de saúde é fundamental para adaptação à nova realidade (Antunes & Patrocínio, 2007). Assim, diante de um contexto em que falta apoio social, o principal suporte frente às doenças que compõem a SCZv foi o espiritual.

De acordo com Stratta et. al., (2013), a espiritualidade é um conceito multidimensional de religiosidade, que demonstra influenciar na saúde física e psicológica dos seres humanos. Envolve o sagrado ou transcendente, ou seja, um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos, que são resgatados e utilizados nas experiências pessoais de superação de problemas.

⁶ Conforme Bowlby (1984) o vínculo de apego estabelecido entre o bebê e a figura materna tende a funcionar como uma espécie de modelo que, potencialmente, influenciará as futuras relações sociais estabelecidas pela criança, ao longo de sua vida.

Para as mães dessa pesquisa, a fé, dentre outras coisas, possibilitou a permanência da esperança na capacidade de cuidar dos filhos. Nesse sentido, de acordo com Faria e Seidl (2005) a literatura sobre religiosidade tem apontado a influência da fé no bem-estar subjetivo das pessoas. Observou-se nos depoimentos que a fé em “Deus” foi considerada, por algumas mães, como a única “luz” nas suas experiências maternas:

E a minha luz é só Deus, é só nele que eu me apego, é só ele que me ajuda a manter-se em pé e continuar com essa luta, que é grande (Angélica).

Frente às dificuldades no cuidado diário, a fala acima também denota sentimentos de solidão. Nesse sentido, verifica-se que para a Angélica, cuidar de um filho com SCZv significa “lutar” pelo seu desenvolvimento e, principalmente, ter fé em “Deus” para superar as adversidades. De todos os sentimentos desvelados neste e em outros estudos (Barreto, et al, 2016), a fé é considerada a força que impulsiona e encoraja as mães a lutar diariamente pela saúde dos filhos. Dessa forma, a conexão espiritual é um importante fator para as mães, colaborando, significativamente, no enfrentamento de experiências que envolvem doenças. Apenas uma participante associou as “luzes” ao apoio social que recebe, sobretudo, de familiares:

Essa eu escolhi varias vezes, por que eu tenho varias luzes, graças a Deus. Todos me apoiam, que no caso, meu marido, minha mãe, minha sogra, meus irmãos, meus familiares e Cristo, meu Deus, que eu acho que é a luz maior. Então todas essas são minhas luzes (Rosa).

Segundo Barreto, et al, (2016), o estabelecimento da relação de apoio contribui para a amenização do sofrimento diante da doença pelo contínuo compartilhamento da dor e de responsabilidades, bem como a transmissão de cuidados, força e esperança. Além do apoio familiar, observou-se que o suporte espiritual também foi fundamental na experiência de Rosa.

Uma mãe referiu encontrar apoio com outras mães e uma médica voluntária, contudo também refere-se desamparo e à solidão no manejo das doenças:

Eu procuro saber no grupo das mães (grupo no *Whatsapp*), de dra Adriana também. Digo qual é o problema, às vezes ela tem muita prisão de ventre, às vezes tem que vir fazer lavagem, nunca mais, graças a Deus, ela gripou, o problema dela é mais isso. Então quando vem eu vou para o hospital, mas eu vou só mesmo. Pego ela e vou embora pra Campina, resolvo e volto para casa (Angélica).

Como estratégia para compreender melhor a situação que vivenciam as mães, foram construídos grupos, que vão desde associações a grupos no *Whatsapp*. Um dos grupos criados no *Whatsapp*, o “Mães do CER”, tem como objetivo discutir sobre assuntos que envolvam doenças, troca de experiências, desabafos, dentre outras coisas. Além das mães, os profissionais de saúde também participam do grupo e as orientam em casos de adoecimento. No discurso de Angélica, observamos que apesar de reconhecer a importância do suporte advindo da troca de saberes no grupo, ressalta o sentimento de solidão, sobretudo nas viagens à Campina Grande-PB e hospitalizações. Nesse âmbito, achados semelhantes foram encontrados em outros estudos. Barreto, et al, (2016), pesquisaram sobre vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita. Segundo os autores, um dos principais obstáculos no enfrentamento parental diz respeito à carência de suporte social, sobretudo, nas hospitalizações com identificação de solidão. Os casais entrevistados dizem que, após o nascimento dos filhos e dos longos períodos de internação, houve um afastamento dos amigos, aliado a isso, falta de apoio social de familiares.

6.2.3 O manejo das doenças nas Redes de Atenção à Saúde

Frente a uma realidade em que as crianças adoecem com frequência, seja por crises epiléticas, dificuldades respiratórias, problemas gástricos, entre outros, as mães vivenciam repetidas hospitalizações na busca da recuperação da saúde dos filhos. A depender da avaliação médica, algumas delas passam por longos períodos internadas, na maior parte do tempo sendo as principais cuidadoras. Estar em hospitais faz parte das suas experiências maternas.

A hospitalização de um filho, independentemente do motivo, constitui uma situação difícil para mães. Contudo, algumas particularidades podem estar

associadas às diferentes patologias. No caso das mães de crianças com malformação, há uma maior disponibilidade para sintomas depressivos e ansiosos (Pedosa, Silveira, & Canavez, 2008). Na experiência de algumas mães desse estudo, além delas estarem fragilizadas por levarem seus filhos ao hospital, seja para uma internação ou mesmo para uma avaliação especializada, as mesmas sentem-se desamparadas nos serviços de saúde:

teve uma vez que eu passei a manhã todinha lá no hospital (Hospital Geral) a médica chegou duas horas da tarde e disse que não ia passar medicação, que quem só podia trocar a medicação dela era a 'neuro' dela e ela estava num congresso e eu só ia passar por ela quarta-feira e isso era num sábado ou numa sexta? (...) Ela estava tendo vários tipos de crises, muitas crises neste dia (Angélica).

O discurso acima nos leva a crer que a médica recusou-se a atender a criança, principalmente pelo fato da mesma ter SCZv, uma “doença nova” e pouco pesquisada. Diante da urgência, observamos que a profissional não tomou nenhuma providência, visando amenizar a situação da díade. Nesse sentido, de acordo com o Código de Ética Médica (2010), em seu artigo 33, é vedado ao médico (a): “Deixar de atender paciente que procure seus cuidados profissionais em casos de urgência ou emergência, quando não haja outro médico ou serviço médico em condições de fazê-lo”. Assim, diante da atitude da profissional, a referida usuária buscou meios alternativos, através do auxílio de uma médica voluntária, na tentativa de encontrar saídas para minimizar as crises epiléticas da filha:

Dra Adriana foi atrás (de um médico que atendesse a criança) e eu fui para o hospital (Hospital Infante-juvenil), e ela eu fomos, quase que não me atendem, por que lá não tem neuro (neurologista), mas foi por que doutora Adriana pediu muito (Priscila).

Observa-se no discurso que a participante, mesmo tendo acesso a dois serviços públicos de saúde (hospitais) só conseguiu atendimento por meio da intervenção de terceiros. Nesse âmbito, consideramos importante refletir sobre o conceito de acesso. Segundo Queiroz, Ribeiro e Pennafort (2010, p.295) tal conceito não está apenas relacionado à oferta de serviços, nota-se uma tendência a ampliar a dimensão desse conceito “com deslocamento do seu

eixo da entrada nos serviços (uso) para os resultados dos cuidados recebidos”. Neste caso, o acesso é analisado também pelo seu impacto na saúde, na resolutividade do problema de saúde que ensejou a procura.

Além disso, tais fatores podem estar associados a fragilidades no trabalho em *redes*. Nesse sentido, vamos ao encontro do conceito de Redes de Atenção à Saúde- RAS. Conforme Who (2008, s/p.) uma RAS abrange: “the organization and management of health services so that people get the care they need, when they need it, in ways that are user-friendly, achieve the desired results and provide value for money.”⁷ A importância dada ao trabalho articulado em redes está nas inúmeras experiências exitosas, tanto nacionais, como internacionais que apontam evidências de que essas redes podem melhorar a qualidade clínica, os resultados sanitários e a satisfação dos usuários. No caso em questão, verificam-se a existência de fragilidades na Rede de Atenção às Urgências e emergências. Ter que lidar com o adoecimento dos filhos e ainda com a falta de resolutividade nos serviços pode ser um fator de grande sofrimento às mães. Outra participante também aponta experiências difíceis durante uma internação no Hospital Geral:

Que nem eu cheguei com (o filho) (no hospital geral), ela já tinha tido mais de 30 crises convulsivas em um dia e o médico olhou pra mim e disse que ele podia ter até 300 crises convulsivas. Ai você fica... É tanto que ele deu o medicamento e ele passou mal, eu tive que esperar outra ‘neuro’ pra poder atender (o filho) pra passar uma medicação para controlar, porque não adiantava ele passar um remédio venoso, naquele momento e depois mandar pra casa, depois que ele chegasse em casa ia ter crise de novo (Rosa).

Diante da intercorrência, ver-se que o profissional de saúde não considerou a dimensão subjetiva da mãe quando referiu que a criança poderia ter até “300 crises convulsivas”, uma falácia considerando os danos neurológicos causados por uma crise epilética⁸ (Matos, et al, 2017). Frente a uma assistência insatisfatória, a usuária passou a desconfiar da conduta do profissional, prejudicando, assim, a relação médico-paciente. Conforme

⁷ Tradução: a gestão e a oferta de serviços de saúde de forma a que as pessoas recebam um contínuo de serviços preventivos e curativos, de acordo com as suas necessidades, ao longo do tempo e por meio de diferentes níveis de atenção à saúde.

⁸ Epilepsia é uma disfunção cerebral caracterizada pela ocorrência periódica e imprevisível de crises convulsivas (Matos, et. al, 2016).

Rocha, et. al., (2011), para que haja uma boa relação médico-paciente, é imprescindível que o médico se coloque no lugar do paciente para que seja possível compreender o que ele está passando. No caso em questão, seria preciso um olhar voltado sobre a díade mãe-criança, uma vez que já estão demasiadamente fragilizadas pelos múltiplos fatores que envolvem a síndrome. Como consequência de uma relação médico-paciente fragilizada, Rosa opta por não levar o filho ao hospital, mesmo quando ele apresentar um número excessivo de crises epiléticas:

Em questão de crise, quando a gente ver que não tá controlando com o medicamento, a gente tem que levar pra o hospital, se bem que levando pro hospital o médico vai dizer : é normal! (...) Muitas vezes a gente se prende por que só de sair de casa, entrar no hospital, com risco de pegar uma infecção, bactéria, pra o médico dizer isso e levar para casa, a gente prefere ficar em casa do que ir para o hospital (...) Muitas vezes o povo só acha que é negligência da gente: - Há num quer ir pro hospital, por quê? - Não por que às vezes não adianta levar para o hospital (Rosa).

O discurso acima denota o sofrimento da mãe ao optar por não levar o filho ao hospital, mesmo quando há necessidade, em virtude da precarização do acolhimento oferecido. Em relação ao acolhimento, consideramos oportuno refletir sobre tal diretriz. Quando falamos em acolhimento não nos referimos a um espaço ou um local, mas uma postura ética, que não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo, mas implica “necessariamente o compartilhamento de saberes, angústias e invenções; quem acolhe toma para si a responsabilidade de ‘abrigar e agasalhar’ outrem em suas demandas, com a resolutividade necessária para o caso em questão” (Brasil, 2009, p. 17). Tal diretriz engloba um conjunto de ações que fazem com que o sujeito se sinta bem recebido pelo serviço em todos os locais e momentos. Esse processo é fundamental para a constituição de vínculos e compromissos, além de possibilitar o encaminhamento adequado. Escapa aos nossos conhecimentos discutir sobre a conduta dos médicos quando referem normalidade em casos como o relatado por Rosa. Contudo, ressaltamos que em qualquer situação o acolhimento ao usuário é imprescindível para que haja continuidade e satisfação no atendimento em todos os níveis de atenção.

Frente a uma realidade em que as crianças têm crises epiléticas constantes, notou-se, nos depoimentos que a adaptação às medicações que

controlam tais crises é um desafio constante para as mães. Em meio a tal realidade, uma das mães referiu que após iniciar um tratamento a base de *canabidiol* (CBD) teve significativos avanços no controle das crises. Contudo, o acesso a esse medicamento é considerado uma “batalha”:

Desde que ela nasceu, que são muitas batalhas e injustiça, como o uso do *cannabis* (*canabidiol*), que foi uma batalha muito grande para ela conseguir, as medicações, a neuro (neurologista), entre tudo. As meninas sabem do que estou falando. A gente sempre tá em batalhas, a gente nunca para, para uma aqui, continua outra ali (Dália).

O uso de uma medicação que conseguiu diminuir comprovadamente o número de crises epiléticas nas crianças, como o CBD, trouxe o alívio, ao mesmo tempo em que promoveu sentimentos de injustiça e configurou-se em mais uma das batalhas a serem enfrentadas pelas mães e famílias. Durante a oficina uma mãe referiu fazer uso dessa medicação, contudo, numa conversa informal, registrada em Diário de Campo, a mesma afirmou que outras duas mães, participantes dessa pesquisa, também estão fazendo uso do CBD no controle das crises, essas também referem significativos avanços, mas não admitem socialmente o uso por medo do preconceito. Nesse sentido, pesquisadores afirmam que o maior desafio da ciência médica ao uso do CBD implica no processo de adaptação social à ideia da existência de um componente advindo da *cannabis sativa* comprovadamente eficaz no tratamento de transtornos psíquicos (Matos, et. al., 2017). Cumpre mencionar que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou, por unanimidade, a inclusão de medicamentos registrados à base de derivados de *Cannabis sativa* por meio da Portaria SVS/MS nº 344/98, que possibilitará o registro de medicamento. Apesar do CBD ainda não ter registro na ANVISA, seu uso pode ser liberado por meio do chamado uso compassivo, caracterizado pela prescrição de uma substância para pacientes com doenças graves e sem alternativa de tratamento com produtos já registrados. Apesar dos benefícios empiricamente anunciados pelas mães, o acesso ao CBD é mais um desafio nas suas experiências maternas.

6.3 Sentimentos maternos após os primeiros meses de vida das crianças

Frente a um contexto complexo, a experiência da maternidade foi perpassada por um misto de sentimentos. Em diversos momentos, seja durante as oficinas ou conversas informais as mães referiram reações emocionais frente às experiências nos primeiros meses de vida das crianças. A análise de tais reações foi feita a partir dos estudos Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennel e Klaus (1975), sobre os estágios do luto em casos de malformação. Na experiência de Jasmim foi possível observar a presença de intensos sentimentos de tristeza frente às “crises” do filho:

Ele tá tendo essas crises dele e eu fico mais deprimida, fico chorando direto, passo uns dias bem, aí volta de novo e eu começo a chorar, tem hora que eu penso que não vou aguentar (...). É muita coisa na vida da gente! (Jasmim).

O discurso acima aponta reações descritas no estágio de tristeza. Frente à dor que lhe assola, Jasmim relata chorar com frequência e se sentir deprimida. Segundo Klaus & Kennel (1993) a presença de sentimentos de impotência, desesperança, bem como choros constantes, são frequentes no estágio da tristeza, que como já referido, pode perpassar a experiência gestacional, permanecendo após o nascimento dos bebês. Nesse ensejo, Gomes e Piccinini (2010) corroboram esses dados, quando avaliam que algumas mães nunca superam totalmente o fato do filho ter nascido com malformação. Essa recorrência, contudo, não representaria a não-aceitação e sim o luto pelo bebê idealizado. Assim, mesmo passados anos do impacto do diagnóstico, haveria momentos de revivência do sofrimento. Nesse sentido, outra participante também relata sentimentos de tristeza ao referir ter medo de “entrar numa depressão” em virtude dos múltiplos desafios que envolvem a maternidade de uma criança com malformação:

Meu psicológico, eu acho que tudo a gente tem que trabalhar né? A gente tem que tentar, por que se eu me entregar eu vou entrar numa depressão, e meu filho, né? (Rosa).

A fala de Rosa, por um lado, remete a importância do cuidado à saúde mental das mães, que diante das múltiplas experiências, podem apresentar intensos sentimentos de tristeza, podendo, inclusive, desencadear quadros depressivos, tal como aponta outros estudos (Roecker et. al. 2012; Borges;

Pinto & Vaz, 2015; Cunha et. al., 2016). Por outro lado, mesmo diante do sofrimento psíquico causado pelos complexos fatores que envolvem a maternidade de uma criança com malformação, a principal preocupação da participante foi: “quem cuidará do meu filho caso eu entre numa depressão?” (Rosa).

Assim, apesar das dificuldades, notou-se que há aceitação e amor por este filho. Tais dados se apoiam nos estudos de Gomes e Picinini (2007), quando eles referem que apesar do impacto do diagnóstico, os pais tendem a desenvolver sentimentos positivos em relação à criança. Em outra fala, a participante diz que apesar de “lutar” pelo desenvolvimento do filho, ainda que de forma idealizada, afirma aceita-lo em qualquer condição:

A gente tem fé, a gente luta pra isso, pra que a gente chegue no topo com ele andando, com ele falando, mas se não, mamãe sobe com a cadeira de rodas dele até o topo (Rosa).

Os discursos de Rosa apresentam reações emocionais descritas no estágio do equilíbrio. De acordo com Klaus e Kennel (1993); Mazet e Stoleru (2003); Antunes e Patricinio (2007), tal estágio é caracterizado pela diminuição dos sentimentos de tristeza, sem o seu desaparecimento, bem como uma maior confiança dos pais na capacidade de tratar de sua criança, tal como ela se apresenta. Contudo, a adaptação ainda não estaria completa, havendo ainda momentos de labilidade emocional. Nessa direção, outra participante demonstra reações emocionais semelhantes às de Rosa, também demonstrando aceitação frente às limitações da filha:

Quero pelo menos que ela sobreviva e viva o ela está passando. E respeitar o momento dela, se não andar, vou ser mãe do mesmo jeito, sou uma mãe aqui pra empurrar a cadeira de rodas sem vergonha (Dália).

Diante da complexidade dos casos de SCZv, Dália compreende que a filha tem grandes possibilidades de não conseguir andar, o que para ela representou “aceitar aquilo que ela está passando”, ou seja, aceita-la tal como ela é e se reorganizar de forma duradoura em função das suas possíveis necessidades. Observamos no discurso de Dália características também

encontradas no estágio da reorganização. Este estágio caracteriza-se por ser uma fase em que o bebê passa a ser visto como uma criança com necessidades especiais, ao passo que as fragilidades vividas anteriormente são substituídas por um sentimento de capacidade crescente para enfrentar a situação. Em outra fala, Dália exalta crescimento pessoal a partir da experiência com a filha com SCZv:

Eu costumo dizer que Livia me ensinou a amar (...) Ser uma pessoa diferente (...) Até eu mesmo eu já tive preconceito, depois da Livia eu não sei mais o que é preconceito com ninguém. Livia me ensinou o que é o amor (Dália).

A possibilidade de ver aspectos positivos na maternidade de uma criança com malformação indica uma tentativa de adaptação e aprendizagem das mães a uma situação inesperada e dolorosa. Assim, observou-se que a percepção de crescimento pessoal frente a uma experiência de malformação do filho é um fator que contribui para ressignificação dessa maternidade, indicando aspectos do estágio da reorganização.

Para a maioria das participantes, o enfrentamento das situações difíceis só foi possível em virtude do sentimento de amor, a força motriz que as fazem lutar por melhores tratamentos e inclusão social. Os discursos nos sugerem a presença de sentimentos ambíguos. Assim, se por um lato as experiências maternas representam sofrimento e dor, por outro, representam resistência e ressignificação.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS DE UMA “PSICÓLOGA PESQUISADORA” NO CENÁRIO DA MATERNIDADE PECULIAR

A oportunidade de atuar como psicóloga da saúde durante a epidemia do Zika permitiu-me apreender o percurso traçado pelas mulheres e como suas vicissitudes implicam na experiência da maternidade. Dessa experiência vivencial, nasceu o meu interesse pelo universo acadêmico. Sempre atuei como psicóloga de “beira de leito”⁹, assim, passear pelos campos da pesquisa significou um imenso desafio. Como também, a oportunidade de buscar caminhos, possíveis, para transformação de realidades.

Após cursar as disciplinas, optei pelo campo teórico da Psicologia da Saúde para iluminar a investigação e possibilitar análises mais adequadas para a compreensão sobre as experiências maternas a partir da infecção pelo ZIKV e seus desdobramentos no cuidado às crianças. Tal aporte possibilitou o debate mais amplo com as políticas públicas da saúde na atenção às mulheres vítimas da epidemia e às crianças nascidas com a SCZv.

A utilização das oficinas criatividade e sensibilidade na produção dos dados foi uma experiência que trouxe muitos êxitos, como também alguns desafios. A partir dessa técnica foi possível produzir, com sucesso, os dados da nossa investigação e para além dela. Outro aspecto que destaco na técnica foi a promoção de um espaço de cuidado às mães (estas que cotidianamente assumem o lugar de cuidadoras) e o estabelecimento de relações horizontais entre participantes e pesquisadores. É preciso pontuar, por outro lado, que a organização de uma oficina exige o aparato de muitas pessoas, além de tempo disponível antes e depois da atividade propriamente dita, disponibilidade de uma estrutura adequada, aquisição de diversos materiais e o custeio de alimentação para todo o grupo, o que onerou, bastante, o custo da produção de dados. Tais dificuldades, no entanto, não se tornaram empecilhos, graças à colaboração e empenho de alguns amigos, que foram peças indispensáveis para a realização das oficinas.

⁹ Expressão utilizada pela antropóloga Débora Diniz, na obra Zika (2016), quando refere-se aos profissionais da saúde que atuam em hospitais e serviços de saúde.

A análise dos resultados revelou que a confirmação do diagnóstico fetal representou um momento crítico na experiência materna de todas as participantes. A tal fato, ainda somou-se o preconceito e a estigmatização social, em um cenário de desconhecimento científico e alarmismo.

Embora a gravidez de um bebê com malformações congênitas, atravessada por choque, tristeza e medo, possibilidade de perda fetal ou neonatal, com desinvestimento afetivo e material na espera da criança, as participantes relataram satisfação nas suas experiências maternas. O fato que se destaca como impulsionador de tal sentimento, diz respeito ao êxito em terem tido um filho, embora os prognósticos fossem pouco razoáveis nesse sentido, bem como as pequenas evoluções que as crianças apresentam. Como sustentáculo da experiência, a cultura, alicerçada na religiosidade, foi determinante para a construção da maternidade ainda que com um desfecho não esperado/desejado.

As dificuldades nas experiências de maternidade das mulheres participantes tiveram relação direta com fatores externos, como comunicação inexistente ou deficitária entre os profissionais, a mulher, a família e a atenção ao ciclo gravídico-puerperal; sensacionalismo da mídia e dos profissionais; falta ou insuficiente apoio conjugal e familiar; violência obstétrica e precarização dos serviços de atenção às crianças com SCZv.

A partir do nascimento, a experiência de maternidade vai se diferenciar da dos demais filhos, pela exigência de dedicação exclusiva das mães, ocasionando que todas precisaram deixar de trabalhar, impactando nas suas vidas como mulher, esposa, filha, trabalhadora. A elas foi exigida a troca do todo – ser mulher – pela parte de ser cuidadora de uma criança com graves deficiências, desamparadas institucionalmente, com uma permanente manutenção da díade mãe-filho, inclusive no aspecto psicológico. Algumas mulheres que conseguiram que familiares assumissem o cuidado da criança para que elas fossem à oficina, referiram todo o tempo estar se sentindo incompleta, pela falta do contato físico com o filho.

AS MULHERES SÃO PERSONAGENS CENTRAIS NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DO ZIKA. Entretanto, quando há a presença do Estado nessa

situação, suas ações estão voltadas para a difícil reabilitação das crianças, ainda com poucos recursos, pela lentidão dos avanços científicos e por ter saído da mídia, pela substituição por outras tragédias brasileiras.

Nesse contexto, observamos que as mães não dispõem de suporte psicossocial via SUS, mesmo fazendo parte de um grupo mais susceptível a desenvolver doenças como ansiedade e depressão.

O único benefício de que as famílias fazem uso é BPC (Benefício de Prestação Continuada), que é um direito concedido às crianças com deficiência, nascidas em famílias de baixa renda. Salientamos a necessidade de uma atenção integral à díade mãe-criança e o reconhecimento de que as mulheres, assim como as crianças, também necessitam de suporte psicossocial e econômico para continuarem assumindo, sozinhas, a responsabilidade de cuidar de uma criança com SCZv.

A ainda ausência de outros estudos sobre a experiência da maternidade na epidemia do Zika vírus constituiu mais uma limitação para a análise dos dados. Outros limites dizem respeito à dificuldade de participação das mulheres para a formação de um grupo maior que possibilitasse a construção e expressão de nuances peculiares à maternidade neste contexto.

Há uma gama de possibilidades a serem construídas/desvendadas sobre tal tema, a serem exploradas em novas investigações, a exemplos de estudos que considerem a atual experiência das mulheres, após três anos do fim da emergência em saúde, contemplando seus avanços e dificuldades da trajetória; estudos sobre a amamentação das crianças com a SCZv, bem como pesquisas que esclareçam sobre a saúde mental das mães, dos pais e das famílias, apontando caminhos para prática do psicólogo da saúde, dentre outras temáticas.

Como psicóloga da saúde, esta investigação apontou sobre a importância de se construir um olhar amplo acerca das necessidades em saúde. Por tratar-se de um fenômeno complexo e multifacetado, para a sua análise e compreensão foi imprescindível o conhecimento interdisciplinar, a partir do entrecruzamento de diversos saberes, advindos de áreas do

conhecimento, como: psicologia, psicanálise, medicina, saúde pública, epidemiologia, antropologia, serviço social, entre outras.

REFERÊNCIAS

Alves, R. F., Lima, A. G. B., Souza, F. M., Ernesto, V. M. & Silva, R. P. (2011). A saúde do homem na interface com a psicologia da saúde. In: Alves, R. F. (Org.). *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. (pp.151-174) Campina Grande, PB: EDUEPB.

Antunes, M. S. C., & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê. Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-252. Recuperado a partir de: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v8n2/v8n2a07.pdf>>

Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: O mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Badinter, E. (2011). *O conflito: a mulher e a mãe*. Rio de Janeiro: Record.

Barbier, R. A. (1993). *A escuta sensível em educação*. São Paulo: Cadernos Anped.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições.

Barreto, M., Sakamoto, V. T. M., Magagnin, J. S., Coelho D. F., Waterkemper, R., & Canabarro, S. T. (2016). *Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos*. Doi 10.15253/2175-6783.2016000100017. Recuperado a partir de: www.revistarene.ufc.br.

Bauer, M. W. & Gaskell, G. (2007). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Boccardo, A.C.S., Zane, F.C., Rodrigues, S. & Mângia, E.F. (2011). O projeto terapêutico singular como estratégia de organização do cuidado nos serviços de saúde mental. *Rev Terapia. Ocupacional. Univ. São Paulo*. 22(1), 85-92.

Borges, M. M., Pinto, C. J. M. & Vaz, C. D. M. (2015). Apego materno-fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. *Ciência e Saúde*. 22 (2), 27-32.

Bortoletti, F. F. (2007). Psicodinâmica do ciclo gravídico puerperal. In Bortoletti, F. F., Moron A. F., Bortoletti J. Filho, Nakamura, M. U., Santana, R. M., & Mattar, R. (Eds.), *Psicologia na prática obstétrica: Abordagem interdisciplinar* (pp. 21-31). Barueri, SP: Manole.

Bortoletti, F.F., Silva, M.S.C. & Tirado, M.C.B.A. (2007). Aspectos psicológicos do aleitamento materno. In: Bortoletti, F. F. F., Bortoletti Filho, J., Nakamura, M. U., Santana, R. M. & Mattar, R. *Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar*. (pp. 100-104). São Paulo: Manole.

Brasil. Ministério da Saúde. (2001). Federação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia, Associação Brasileira de Obstetrias e Enfermeiras

Obstetras. Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher. Brasília, DF

Brasil. Ministério da Saúde. (2004). Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília, DF.

Brasil. Lei no 11.108. (2005). Altera a Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União: Brasília, DF.

Brasil. Ministério da Saúde. (2007). Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. (2 ed). Textos Básicos de Saúde: Brasília, DF.

Brasil. Ministério da Saúde. (2009). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Acolhimento e classificação de risco nos serviços de urgência. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Brasília, DF.

Brasil. Ministério da Saúde. (2014). Humanização do parto e do nascimento. Ministério da Saúde. Universidade Estadual do Ceará. (Cadernos HumanizaSUS). Brasília, DF.

Brasil. Ministério da Saúde. (2016a). Atualização do número de casos suspeitos de microcefalia. Portal da Saúde. Recuperado a partir de: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/noticiassvs/21519-ministerio-da-saude-atualiza-casos-suspeitos-de-microcefalia>>.

Brasil. Ministério da Saúde. (2016b). Brasil adota recomendação da OMS para microcefalia. Recuperado a partir de: <http://combateaedes.saude.gov.br/pt/noticias/398-brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programática e estratégicas. Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com Síndrome Congênita por vírus Zika e outras deficiências. Brasília, DF.

Brasil. Ministério da Saúde. (2018). Portal da Saúde. Reabilitação. Recuperado a partir de <http://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-pessoa-com-deficiencia/reabilitacao/808-pessoa-com-deficiencia>

Brito, R. C. & Koller, S. H. (1999). Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In. Carvalho, A. M. (Org.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação* (pp. 115-129). São Paulo: Casa do Psicólogo

Cabral, I. E. (1998). O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa em enfermagem. In: Gauthier, J. H. M., Cabral, I. E., Santos, I. S. & Tavares, C. M. M. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. (pp. 176-208). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Campos, G. S., Bandeira, A. C. & Sardi, S.I. (2015). Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. *Emerging Infectious*. 21(10):1885-6. Recuperado a partir de: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26401719>>.

Caricio, M. R. (2005). *Alcoolismo e a relação familiar: consequências e enfrentamento do problema em uma comunidade assistida pelo PSF*. 2005. Monografia. (Monografia de Especialização). Curso de especialização em saúde da família, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB.

Caron, N., Fonseca, M., & Kompinsky, E. (2000). Aplicação da observação na ultra-sonografia obstétrica. In Caron, N. *A relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp.178-206). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Carvalho, D. B. (2013). Psicologia da saúde crítica no contexto hospitalar. *Psicologia Ciência e Profissão*. 33(2). 350-365.

Carvalho, Q. C. M., Cardoso, Maria V. L. M. L., Oliveira, M. M.C. & Lúcio, I.M. L. (2006) Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 5 (3), 389-397. Recuperado a partir de <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5039/3262>

Castro, E. K. & Thomas, C. V. (2012). Parentalidade no contexto da doença crônica infantil. In: Piccinini, C. A. & Alvarenga, P. *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. (pp. 253-268). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Chiattonne, H. B. C. Assistência psicológica de urgência. In: Bortoletti, F. F.; Moron, A. F., Bortoletti Filho, J., Nakamura, M. U., Santana, R. M. & Mattar, R. *Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar*. (2007). (pp. 52-60). São Paulo: Manole.

Chiquieri, A. M.C., Souza, D.G. & Crepaldi, Z. C. (2011). Linha da vida: autobiografia. In: Anais do Congresso Brasileiro de Psicoterapias, Curitiba. Recuperado a partir de http://www.centroreichiano.com.br/artigos/Anais_2011/CHIQUIERI-Ana-maria-SOUZA-Damielle-CREPALDI-Zaira-linha-da-vida-autobiografia.pdf

Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931/09. (2010). Brasília: CFM.

Cozby, P. (2003). *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento*. São Paulo: Atlas.

Cunha, A.C. B., Pereira Júnior, C. L. V. & Carneiro, V. M. S. (2016). Diagnóstico de Malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental da gestante. *Estudos de Psicologia*. 133 (4), 601-611. Doi.org/10.1590/1982-02752016000400004

Dantas, J. F., Pontes, W. D., Assis, W. D. & Collet, N. (2015). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 20 (12), 73-80.

Dias, M. (2006). Uma escuta psicanalítica em neonatologia. In: Melgaço, R. (org.). *A ética na atenção ao bebê: psicanálise, saúde, educação* (pp. 137-147). São Paulo: Casa do Psicólogo

Diniz, C.S.G. (2005). Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento. *Rev. Ciência e Saúde*. 10 (3), 627-637.

Diniz, D. (2016a). *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Diniz, D. Vírus Zika e mulheres. (2016b). *Cad. Saúde Pública*. 32 (5) 1-4. Recuperado a partir de: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n5/1678-4464-csp-32-05-e00046316.pdf>>.

Diniz, D. (direção). (2016c). *Zika*. [filme cinematográfico]. Brasília, Distrito Federal: Anís- Instituto de Bioética.

Domingues, M., Santos E. M. & Leal M. C. (2004). Aspectos da satisfação das mulheres com a assistência ao parto: contribuição para o debate. *Cad. Saúde Pública* [online]. Recuperado a partir de <https://pdfs.semanticscholar.org/d4b7/2222afd000a864360b9975929e285267536e.pdf>

Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennel, J. & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.

Esquecidas e Desprotegidas: o impacto do Zika nas meninas e mulheres do nordeste brasileiro. (2017, 6). *Human Rights Watch*. 1-106.

Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: uma revisão de literatura. *Rev. Psicologia: Reflexão e crítica*. 18 (3), 381-389.

Farias, A. F. M. (2005). *Vivências de sofrimento e prazer no trabalho: a dor e a delícia de ser trabalhador da saúde da família em Campina Grande*. (Dissertação de Mestrado). Mestrado Interdisciplinar Em Saúde Coletiva, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande-PB.

Fonseca, R. M. G. S. & Amaral, M. A. (2012). Reinterpretação da potencialidade das oficinas de trabalho crítico-emancipatórias. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 65(5), 780-787.

Gauthier, J. H. M.; Cabral, I. E.; Santos, I. & Tavares, C. M. M. (1998). *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Gicélia, M. S. S. (2004). *Acolhimento no PSF: o mundo vai ver brotar uma flor do impossível chão*. (Monografia de Especialização). Curso de especialização em saúde da família, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB

Godoy, F.J. (1999). Psicología de la salud: delimitación conceptual. In. Simón, M. A. (Org.). *Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones*. (pp. 39-70). Madrid: Biblioteca Nueva.

Gomes, A. & Piccinini, C. (2007). Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultra-sonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psico*. 38 (1), 67-76.

Gomes, A. (2007). *Malformação do bebê e maternidade: impacto de uma psicoterapia breve pais-bebê para as representações da mãe*. (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, Brasil.

Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, 22(1),15-38. Recuperado a partir de: <<http://www.scielo.br/pdf/pc/v22n1/a02v22n1>>

Gorayeb, R. P. (2010). Psicologia da Saúde no Brasil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 26(1),115-122. Recuperado a partir de <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26nspe/a10v26ns.pdf>>.

Hamad, G. B. N. Z. (2008). *Atenção à saúde do idoso no âmbito do programa saúde da família*. (Dissertação de Mestrado). Mestrado em Mestrado Interdisciplinar Em Saúde Coletiva, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande-PB.

Jablonski, B. (2010). A divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres no cotidiano do casamento. *Psicologia Ciência e Profissão*, 30(2), 262-275.

Jerusalinsky, J. (2002). Crônica de um bebê com morte anunciada: intervindo com a instauração do sujeito na iminência da morte. In: Bernardino, L. & Rohenkohl, C. (org.). *O bebê e a modernidade: abordagens teórico-clínicas*. (pp. 169-178). São Paulo: Casa do Psicólogo

Kuno, G. et al. (1998). Phylogeny of the genus Flavivirus. *Journal of virology*, 72 (1), 73-8.

Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1993). *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Linder, A. V. (2016, junho) Entrevista concedida a Camilla Costa. *BBC Brasil*. Recuperado a partir de <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/06/a-batalha-de-bebes-com-microcefalia-para-chegar-ao-primeiro-ano-de-vida.html>.

Lopes, M. H., Miyaji, K. & Infante, V. (2016). Zika vírus. *Rev. Associação médica Brasil*. São Paulo: 62 (1):4-9.

Lopes, R. C. S., Donelli, C. M. & Piccinini, C. A. (2005). O antes e o depois: expectativas e experiências de mães sobre o parto. *Psicologia Reflexão e Crítica*. 18 (20), 247-245.

Madeiros, M., Munari, D., Bezerr, A. L. & Barbosa, M. A. (2007). Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In: Guilhem, D. & Zicker, F. (Eds). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. (pp. 99-118). Brasília: Editora UNB.

Maldonado, M. T. (2013). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. (16a ed). Rio de Janeiro: Jaguatirica digital.

Matos, R. L. A., Spinola, L. A., Barboza, L. L., Garcia, D. R., França, T. C. C. & Affonso, R. S. (2017, 6) O Uso do Canabidiol no Tratamento da Epilepsia. *Revista Virtual de Química*. 9 (2), 786-814.

Mazet, P. & Stouleru, S. (2003). *Psicopatologia do lactente e da criança pequena*. Lisboa: Climepsi.

Melo, A. S. D. O, et al. (2016a). Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?. *Ultrasound Obstet Gynecol*. Jan;47(1):6-7.

Melo, A. S. D. O., et. al. (2016b, 8). A Congenital Zika Virus Infection Beyond Neonatal Microcephaly. *JAMA Neurol*. Recuperado a partir de: <<http://jamanetwork.com/journals/jamaneurology>>.

Melo, D. G. S., Silva, H. F., Moura, I. T.T. & Barbosa, S. S. (2017). Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicologia Pt*. ISSN 1646-6977. Recuperado a partir de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>.

Minayo, M.C.S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14 ed) São Paulo: Hucitec.

Mustacchi, Z & Peres, S. (2000). *Genética baseada em evidências: síndromes e heranças*. São Paulo: CID Editora.

Nunes, J. & Pimenta, D. M. (2016). A epidemia do Zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*. 9(8), 21-46. Doi: 10.1590/0102-6445021-046/58.

Oliveira, W. K. (2017). *Emergência de saúde pública de importância internacional: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, 2015 e 2016*. (Tese de doutorado, entregue a Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Recuperado a partir de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/163731/001025218.pdf?sequence=1>

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Recomendaciones de la OMS para los cuidados durante el parto, para una experiencia de parto positiva: transformar la atención a mujeres y neonatos para mejorar su salud y*

bienestar. Ginebra, Suíza: Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas, Organización Mundial de la Salud.

Organización Panamericana de Salud (1994). *Salud materno infantil y atención primaria en las Américas*. Washington.

Orsi, O., Brüggemann, M., Diniz C. S. G., 2 Aguiar, J. M., Gusman, C. R., Torres, J. A., Angulo-Tuesta, A., Rattner, D. & Domingues, R. M. S. M. (2014). Desigualdades sociais e satisfação das mulheres com o atendimento ao parto no Brasil: estudo nacional de base hospitalar. *Cad. Saúde Pública* [online]. 30(1), 154-168. Doi.10.1590/0102-311X00087813.

Pedosa, G. B., Silveira, F. C.P. & Canavez, I. C. (2008). Ansiedade e depressão de mãe de recém-nascidos com malformações visíveis. *Psicologia, teoria e pesquisa*. 28(1), 29-36.

Peten, E. A. L. (2004). Enfrentamento a deficiência: a pesquisa com família e profissionais. (Tese Livre-Docência). Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Piccinini, C. A., Lopes, R. S., Gomes, A. G. & Nardi, T. (2008). Gestaç o e a constitui o da maternidade. *Psicol. estud.* 13(1),63-72. Recuperado a partir de: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n1/v13n1a07.pdf>>.

Portaria n  569/GM. (2000, 1 junho). Disp e sobre o Programa de Humaniza o do Parto e Nascimento no  mbito do Sistema  nico de Sa de.

Portaria n  835. (2012, 25 abril). Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o componente aten o especializada da Rede de Cuidados   pessoa com defici ncia no  mbito do Sistema  nico de Sa de. Di rio Oficial da Uni o, Bras lia.

Quayle, J. (1997).  bito fetal e anomalias fetais: repercuss es emocionais maternas. In: Tedesco, J. J. A., Zugaib, M. & Quayle, J. *Obstetr cia e psicossom tica*. S o Paulo: Editora Athu.

Quayle, J., Neder, M., Mihaydaira, S. & Zugaib, M. (1996). Repercuss es na fam lia do diagn stico de malforma es fetais: algumas reflex es. *Revista de Ginecologia e Obstetr cia*. 7 (1), 33-39.

Queiroz, M. V. O., Ribeiro, E.M.V. & Pennafort, V.P.S. (2010). Assist ncia ao adolescente em um servi o terci rio: acesso, acolhimento e satisfa o na produ o do cuidado. *Texto & contexto enfermagem*. 19(2), 291-9.

Rapoport, A. & Piccinini, C. A. (2011). Maternidade e situa es estressantes no primeiro ano de vida do beb . *Psico. USF*. 16 (2), 215-225.

Reis, T. A., Santos, R. S. & Santos, I. M. (2011). Avalia o da produ o bibliogr fica sobre maternagem   crian a portadora de malforma o cong nita. *Revista de Pesquisa: cuidado   fundamental*. 3(1), 1594-1601.

Resolução nº 3.257. (2016, 5 dezembro) Aprova a inclusão de medicamentos registrados à base de derivados de Cannabis sativa. Diário Oficial da União, nº 232, Brasília, DF.

Resolução nº. 466 (2012, 12 de dezembro) Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, Brasília, DF.

Ribeiro, J. L. P. (2011). A Psicologia da Saúde. In. Alves, R. F. (Org.). *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. (pp. 25-68). Campina Grande, PB: EDUEPB.

Rocha, B. V. et al. (2011). Relação Médico-Paciente. *Rev Med. Res.* 13(2), 114-118.

Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. (2012). Vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery*, 16(1), 17-26. Recuperado a partir de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>.

Santos, R. S. & Dias, I. V. (2005). Refletindo sobre a malformação congênita. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 5(58), 592-596. Recuperado a partir de : <www.scelo.com >.

Santos, R. S. (1996). Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade. (Tese de Doutorado) Escola Anna Neri, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Sarmiento, R., & Setúbal, M. R. V. (2003). Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Revista Ciências Médicas*, 12(3), 261-268.

Scliar, M. (2007). História do conceito de saúde. *Rev. Saúde Coletiva*. 17(1), 29-41. Recuperado a partir de <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>.

Setúbal, M. S., Barini, R., Zaccaria, R., & Silva, J. (2004). Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. Recuperado a partir de <http://www.barini.med.br/publicacao>.

Silva, P. L. N., Soares, A; B. A., Ferreira T. N. & Rocha, R. G. (2015). Percepção materna sobre neonato com malformação congênita: estudo descritivo. Artigos Originais UFF. ISSN: 1676-4285. Recuperado a partir de https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewFile/5199/pdf_506

Silva, E. M., Marcolino, E., Ganassin, G. S., Santos, A. L. & Marcon, S. S. (2016). Participação do companheiro nos cuidados ao binômio mãe e filho: percepção de puérperas. *Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental*. 3991-400. Doi. 10.9789/2175.

Silveira, M. F. A. & Goncalves, C. C. (2010). Derrubando barreiras e construindo sonhos: vivências do grupo de saúde mental da Equipe Amarela do Bairro do Pedregal em Campina Grande PB. In: Costa, A. P. (Org.). *Diálogos*

da *Enfermagem: saúde da mulher: vivências, estudos e atuações*. (pp. 99-126). João Pessoa: Ideia.

Silveira, M. F. A. & Garcia, A. M. G. S. (1998). Um caminho de liberdade: a experiência da disciplina semiologia e semiótica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 51, 231-244.

Silveira, M. F. A., Gualda, D. M. R., Sobral, V. R. S. (2005). Entre flores, degustando pão e vinho: as oficinas de sensibilidade, expressividade e criatividade como estratégia para produção de dados em pesquisas qualitativas. In: Whitaker, D. C. A. & Veloso, T. M. G. (Org.). *Oralidade e subjetividade: nos meandros infinitos da memória*. (pp. 87-109) Campina Grande: EDUEPB.

Silveira, M. F. A., Gualda, D. M. R., Sobral, V. R. S. & Garcia, A. M. G. S. (2002). The dance of discoveries. *International Journal of Qualitative Methods* Alberta. 2 (1), 11-21.

Silveira, M. F. A., Gualda, D. M. R., Sobral, V. R. S. & Garcia, A. M. G. S. (2003). Workshops of sensitivity, expressiveness and creativity: a path to integrate subjectivity and reflection in qualitative research. *Forum Qualitative Sozialforschung*.

Silveira, M.F.A. (2001). *A Sagração das Flores: um ritual para encantar o corpo da mulher no cuidado*. (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

Simons, R. L. & Johnson, C. (1996). The impact of marital and social network support on quality of parenting. In. Pierce, B. R. G. R. Sarason & I. J. Sarason. (Orgs.). *Handbook of social support and the family* (pp. 269-287). Nova Iorque: Plenum Press.

Soifer, R. (1992). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. (6 ed) Porto Alegre: Artes Médicas.

Souza, M.G., Oliveira, C. A. & Justi, J. (2017). Puerpério e atenção à saúde: percepção de mulheres assistidas pelo Sistema Único de Saúde. *Rev. Saúde e desenvolvimento*. 11 (7). Recuperado a partir de <https://www.uninter.com/revistasauade/index.php/sauadeDesenvolvimento/article/view/692>.

Stainton, M. (1985). The fetus: A growing member of the family. *Family Relations*, 3(4), 321-326.

Strapasson, M. R. & Nedel, M. N. B. (2010). Puerpério imediato: desvendando o significado da maternidade. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*. 31 (3), 251-258.

Stratta, P., Capanna, C., Riccardi, I., Perugi, G., Toni, C. & Dell'Osso L. (2013) Spirituality and religiosity in the aftermath of a natural catastrophe in Italy.. *J. Relig Health*. . 52(3), 1029-1037. Doi: 10.1007/s10943-012-9591-z.

Szejer, M. & Stewart, R. (2002). Nove meses na vida da mulher. (2 ed). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Teixeira, C. J. (2004). Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*. 3 (23), 441-448.

Teixeira, M.G. (2016). Zika e microcefalia: uma pandemia em progresso. *Rev. Ensaios e Diálogos em saúde coletiva*. 2, 32-36.

Vasconcelos, E. N. (2006). *O cuidar da criança menor de 1 ano pelo PSF: discurso e prática dos profissionais*. (Dissertação de Mestrado). Mestrado Interdisciplinar em Saúde Coletiva, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande-PB.

Vasconcelos, L. de (2009). *Impacto da malformação fetal: enfrentamento e indicadores afetivos da gestante*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.

Vasconcelos, P. F. C. (2015, 6) Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?. *Rev Pan-Amaz. Saude*. 6 (2), 9-10.

World Health Organization. (2004). *The world health report: mental health- a challenge for society*. Geneve. Recuperado a partir de <http://www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf>.

World Health Organization. (2008). Integrated health services: what and why? Technical Brief nº 1. Geneve. Recuperado a partir de http://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf

Zalunga, C., Melo, V.C.A., Mosimann, A.L.P. & Santos, G.I.V. (2015). *First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil*. *Oswaldo Cruz*, 110 (4), 569-572.

Apêndices

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

Apêndice A

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

QUESTIONÁRIO BIOSOCIODEMOGRÁFICO

Pesquisadora Mestranda: Jacqueline Ramos Loureiro Marinho

Pesquisadora Orientadora: M^a de Fátima de A. Silveira

Data ___/___/___

IDENTIFICAÇÃO E DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. Nome: _____
2. Data de nascimento ___/___/___ Idade: _____ anos
3. Raça/cor: Branca Preta Amarela Parta Indígena (Etnia: _____) Ignorado
4. Crença Religiosa: _____
5. Escolaridade (considerar o maior nível completo): sem escolaridade fundamental I Fundamental II Médio Superior Ignorado
6. Estado Civil: Solteira Casada Viúva Separada/divorciada União estável Ignorado
7. Ocupação: _____
8. Quantas pessoas moram na sua casa: _____
9. Qual a renda financeira de sua família? Até um salário mínimo Mais de 01 salário a 02 salários Mais de 02 a 03 salários Mais de 03 a 05 salários Mais de 05 a 10 salários Mais de 10 a 20 salários Mais de 20 salários Sem rendimento Sem Declaração Não sei
10. Endereço:
Estado: _____ Município: _____
_____ Logradouro: _____ Número: _____
_____ Bairro: _____
11. Município _____ de
Origem: _____ Estado: _____

Histórico Obstétrico/ginecológico

12. Realizou pré-natal durante a gestação: Sim Não Quantas consultadas? _____

13. Você teve Zika durante a gestação [] sim [] não – Se sim, especificar

14. Quando você recebeu o diagnóstico de microcefalia? [] Pré-natal [] pós-parto [] puerpério [] meses após o parto
15. Seu bebê teve alguma complicação após o parto: _____
16. Você amamentou seu filho? [] Sim [] Não – Se sim, quantos meses? _____
17. Por qual motivo não amamentou? _____
18. Primeira gestação? [] Sim [] Não – Se sim, finaliza o questionário. Se não, continuar:
19. Quantas vezes você engravidou (considerar abortos e natimortos)? _____
20. Quantos filhos nasceram vivos? _____
21. Quantos filhos nasceram mortos? _____
22. Já teve algum aborto? [] Sim [] Não – Se sim, quantos: _____
23. Algum deste nasceu com alguma malformação congênita? [] Sim [] Não – Se sim, qual? _____



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

Apêndice B

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

ROTEIRO OFICINA

1º encontro:

Objetivo: conhecer as experiências das mulheres acerca da gestação de um filho (a) com SCZv.

Material: cartolina; lápis piloto de cores diferentes, cola, imagens, aparelho de som e pen drive;

Duração média do encontro: 2 horas e 30 minutos.

1. apresentação dos participantes (Dinâmica: apresentar a companheira com o uso do fósforo) 10 minutos
 2. - Contrato do grupo – 15 minutos
 3. relaxamento (Solicitar que fechem os olhos e concentrem-se na respiração, auto percepção, alongamentos) – 20 minutos
 4. Dinâmica central: Linha da gravidez: trata-se de uma linha do tempo, que buscará evocar memórias do diagnóstico da gravidez (como soube que estava grávida; se foi planejada, desejada); sobre a passagem pelos trimestres e os sentimentos relacionados, o momento em que teve o Zika até a maternidade - 40 minutos
 5. Apresentação individual da linha da gravidez - 40 minutos
- Lanche coletivo – 30 minutos
6. Fechamento da oficina – Avaliar o momento com uma palavra-abraço e beijo coletivo (10 minutos).

2º encontro:

Objetivo: conhecer as experiências das mulheres acerca do parto e puerpério imediato.

Materiais: imagens dos PPP (salas para pre-parto, parto e puerpério) centros cirurgicos de maternidades públicas da cidade. Objetos como: bola suíça, jalecos. pranchetas, prontuários, batas para gestantes; bolsa de bebê, roupa de bebê, cartão de gestante, tocas, luvas, mascara, sonar para ausculta de batimentos cardíacos fetais, gel, soro, seringa, fitas métrica. Aparelho de som e pen drive.

Duração média do encontro: 3 horas

1. Apresentação da “Memória do grupo”: fotos da oficina anterior; expressões das mulheres, tais como reclamações, questionamentos , reflexões - 10 minutos
2. Aquecimento: Como estão as coisas? O que aconteceu de bom nesses últimos dias?- 20 minutos
3. relaxamento (Solicitar que fechem os olhos e concentrem-se na respiração, auto percepção, alongamentos) – 20 minutos
4. Dinâmica central: A vivência do parto: Altar dos objetos e símbolos relativos ao parto – 30 minutos
5. Apresentação individual: reflexão/ debate sobre o que os materiais escolhidos representam para cada mulher, tendo em vista a vivência do parto do filho com SCZv - 40 minutos

Lanche coletivo: 30 minutos

6. Encerramento: Dinâmica “Chuva que limpa”- 20 minutos

3º encontro:

Objetivo: conhecer as experiências das mulheres acerca dos manejos e dificuldades no cuidado aos bebês com SCZv

Materiais: fotografias e figuras, aparelho de som, pen drive.

Duração média do encontro: 3 horas

1. Apresentação da “Memória do grupo”: fotos da oficina anterior; expressões das mulheres, tais como reclamações, questionamentos, reflexões - 10 minutos
2. relaxamento (Solicitar que fechem os olhos e concentrem-se na respiração, auto percepção, alongamentos) – 20 minutos

3. Como estão as coisas? O que aconteceu de bom nesses últimos dias? – 20 minutos

4. Dinâmica central: Entre luzes e pedras - 30 minutos

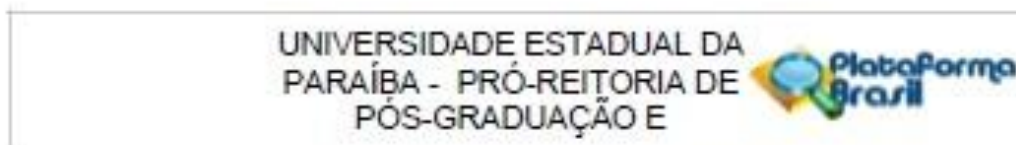
5. Apresentação individual das produções, tendo em vista o que cada uma considera como luz ou pedra - 40 minutos

Lanche coletivo: 30 minutos

6. Encerramento: Música e cantoria - 20 minutos

Anexos

Anexo A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências maternas após diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande -Paraíba

Pesquisador: JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67511417.2.0000.5187

Instituição Proponente: Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.449.652

Apresentação do Projeto:

Projeto intitulado "EXPERIÊNCIAS MATERNAS APÓS DIAGNÓSTICO FETAL DE SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE- PARAÍBA", encaminhado para análise, ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual da Paraíba, com fins de desenvolvimento da pesquisa em atendimento as exigências para elaboração da dissertação de conclusão de curso de pós-graduação, nível mestrado em Psicologia da Saúde/UEPB. Justifica a pesquisadora: "... à relevância social, espera-se que a presente pesquisa traga elementos que viabilizem a construção de políticas públicas específicas para as mulheres, que em virtude da contaminação pelo ZIKV, tiveram filhos com malformações congênitas graves. (Projeto de Pesquisa, P. 9). Trata-se de estudo exploratório, descritivo e abordagem qualitativa. A pesquisa será composta por mulheres, cujos filhos/as são atendidos no AEM. Integrarão a amostra da pesquisa, as mulheres que atenderem aos critérios de elegibilidade e será constituída por acessibilidade e intencionalidade.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com Síndrome Congênita do Zika e que são acompanhadas em um ambulatório especializado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme a RESOLUÇÃO 466/12/CNS/MS, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos com

Endereço: Av. das Banúnas, 361- Campus Universitário
 Bairro: Bodocongó CEP: 58.109-753
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
 Telefone: (83)3315-3373 Fax: (83)3315-3373 E-mail: cep@uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 2-449/062

graus variados. Para este estudo não há risco com maior potencial e se houver riscos mínimos como desconfortos em relação às respostas durante a aplicação dos questionários, os pesquisadores envolvidos agirão de modo a garantir o bem estar dos participantes e amenizar quaisquer eventos dessa ordem. Contribuirá para identificar os fatores que sirvam de referência para a melhoria do processo de cuidado prestado às mães de crianças com a SCZv, além de fornecimento de literatura sobre a experiência das mulheres acometidas pelo ZIKV na gestação e tiveram crianças com a SCZv, considerando a raridade de publicações sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente proposta de pesquisa é de suma importância quanto papel e atribuições das instituições de Ensino Superior (IES), mormente pesquisa em nível de pós-graduação, estando dentro do perfil das pesquisas de construção do ensino-aprendizagem significativa, perfilando a formação profissional baseada na tríade conhecimento-habilidade-competência, preconizada pelo MEC. Portanto, tem retorno social e caráter de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou, dentro da conformidade e quanto requisitos da Resolução de n. 466/2012 do CNS, os seguintes documentos: Anexos: A - Termo de Autorização Institucional (a); B - Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em Cumprir os Termos da Resolução 466/12 do CNS/MS; C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; D - Termo de Autorização Institucional (b); e, Apêndice: A- Questionário Biosociodemográfico; B- Roteiro de Oficina.

Recomendações:

O projeto encontra-se completo. Não há o que se recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende as exigências protocolares. Diante do exposto, somos pela aprovação. Salvo melhor juízo. Campina Grande, 26 de abril de 2017.

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto encontra-se aprovado e recomendamos a pesquisadora responsável que envie a Plataforma Brasil o relatório de andamento e conclusão da pesquisa a Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. das Bananeiras, 361- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó CEP: 56.109-753
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (33)3315-3373 Fax: (33)3315-3373 E-mail: cep@uepb.edu.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE
PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 2.449/03

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_875206.pdf	06/04/2017 14:00:19		Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rostro.pdf	06/04/2017 13:57:15	JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	21/03/2017 11:31:33	JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	21/03/2017 11:17:41	JACQUELINE RAMOS LOUREIRO MARINHO	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 20 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Marcelo do Ó Catão
(Coordenador)

Endereço: Av. das Bananeiras, 351- Campus Universitário
Bairro: Bodocongó CEP: 56.105-753
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)3315-3373 Fax: (83)3315-3373 E-mail: cep@uepb.edu.br

Anexo B

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL EM CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 466/12 DO CNS/MS

Pesquisa: Experiências maternas após diagnóstico fetal ou pediátrico de síndrome congênita do zika na Cidade de Campina Grande- Paraíba

Eu, Jacqueline Ramos Loureiro Marinho, aluna do Mestrado de Psicologia de Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba, portadora do RG: 2225642 SSP/PB e CPF: 007.566.814-99 comprometo-me cumprir integralmente as diretrizes da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande, 24 / Abril / 2017

Jacqueline Ramos Loureiro Marinho

Assinatura do(a) Pesquisador responsável

Anexo C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: Experiências maternas após diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande- Paraíba.

Prezada Senhora,

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa.

Antes de concordar com a participação é muito importante que você compreenda as informações e instruções existentes nesse documento.

Sua participação será através respondendo um questionário e participando de oficinas. A pesquisadora deverá responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar. Você tem o direito de pedir esclarecimentos, pessoalmente ou por meio dos telefones que tem nesse documento.

Você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo na continuidade da assistência aqui nessa instituição.

Objetivo da pesquisa: Compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com Zika Congênita e que são acompanhadas em um ambulatório especializado.

Benefícios: as informações resultantes dessa pesquisa poderão trazer maior conhecimento para a melhoria do processo de cuidado prestado às mães de crianças com a SCZv.

Riscos: Poderá haver o desconforto com relação às informações prestadas por vocês, tendo em vista a lembrança referentes de situações da descoberta do diagnóstico fetal de SCZv. Assim, a qualquer momento você poderá interromper a sua participação nesse estudo.

Segredo: você não precisa colocar seu nome no questionário e nem assinar, se não quiser. Tudo o que você escrever não terá seu nome divulgado em nada que a pesquisadora publicar depois. As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pela pesquisadora responsável. Nem você e nenhuma outra mãe terá seu nome exposto, mesmo quando a pesquisa for divulgada de forma científica.

Se você tiver alguma dúvida sobre esta pesquisa, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UEPB, no seguinte

endereço: Universidade Estadual da Paraíba, Rua Baraúnas, 351- Bairro Universitário – Campina Grande-PB- Fone: 83 3315.3300 e-mail: <http://www.uepb.edu.br/comite-de-etica/>

Ciente e de acordo com o que me foi explicado, eu, _____ após ter recebido todas as instruções, esclarecimentos e informada dos meus direitos, concordo em participar desta pesquisa, bem como autorizo a divulgação e a publicação de toda informação por mim transmitida em publicações e eventos científicos. Desta forma, assino este termo juntamente com o pesquisador, em duas vias, ficando uma via comigo e outra com a pesquisadora.

Campina Grande, _____

Assinatura da entrevistada: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Telefones e e-mail para contato com a pesquisadora

Jacqueline Ramos Loureiro Marinho

Email: jacqueloureiro@gmail.com

Celular: 083- 9.9926.4594

Anexo D

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

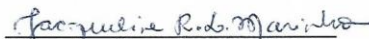
Ilma. Sra. Edna Maria Silva

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada "Experiências maternas após diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande- Paraíba" a ser realizada no Centro Especializado em Reabilitação, pela aluna de pós-graduação Jacqueline Ramos Loureiro Marinho, sob a orientação do Profa. Dra. M^a de Fátima de Araújo Silveira, que possui como objetivo geral: Compreender a experiência das mães de crianças diagnosticadas com Síndrome Congênita do Zika e que são acompanhadas em um ambulatório especializado. Necessitando, portanto, aplicar questionários com as usuárias acompanhadas no Ambulatório de Microcefalia desse Centro Especializado. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome dessa instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Campina Grande, 24 de abril de 2017.


Jacqueline Ramos Loureiro Marinho
Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação

Não concordamos com a solicitação


Edna Maria Silva
Edna M^a A. Silva
Diretora
Centro Esp. em
reabilitação C.G

Anexo E

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA-UEPB

CNPJ: 12.671.814/0001-37

**R. BARAÚNAS, 351 – BAIRRO UNIVERSITÁRIO, CAMPINA GRANDE - PB,
58429-500**

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL (a)

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado "Experiências maternas após diagnóstico fetal de Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande- Paraíba" desenvolvida pela aluna Jacqueline Ramos Loureiro Marinho, do Curso de Pós- Graduação em Psicologia as Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, sob a orientação da professora Dr^a Maria de Fátima de Araújo Silveira.

Campina Grande, 24 de abril de 2017


UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA