



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

VANESSA CAVALCANTE PEQUENO

**COPING E REDE SOCIAL PESSOAL DE MÃES DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA**

CAMPINA GRANDE, PB

2019

VANESSA CAVALCANTE PEQUENO

COPING E REDE SOCIAL PESSOAL DE MÃES DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Dissertação apresentada ao
programa de Pós-Graduação em
Psicologia da Saúde pela
Universidade Estadual da Paraíba,
como requisito parcial à obtenção do
título de mestre em Psicologia da
Saúde.

Área de concentração: Psicologia

Orientadora: Profa. Dra. Sibelle Maria Martins Barros

Coorientadora: Profa. Dra. Fabiana Pinheiro Ramos

CAMPINA GRANDE –PB

2019

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.

P425c Pequeno, Vanessa Cavalcante.
Coping e rede social pessoal de mães de crianças diagnosticadas com a síndrome congênita do vírus Zika [manuscrito] / Vanessa Cavalcante Pequeno. - 2019.
118 p. : il. colorido.
Digitado.
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2020.
"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia - CCBS."
"Coorientação: Profa. Dra. Fabiana Pinheiro Ramos, UFES - Universidade Federal do Espírito Santo"
1. Maternidade. 2. Zika vírus. 3. Microcefalia. 4. Coping. I.
Título

21. ed. CDD 302

VANESSA CAVALCANTE PEQUENO

COPING E REDE SOCIAL PESSOAL DE MÃES DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde pela Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia da Saúde.

Área de concentração: Psicologia

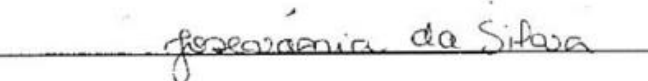
Aprovada em: 25/09/2019

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Sibelle Maria Martins de Barros (Orientador)

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof^ª. Dr^ª. Josevânia da Silva

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof^ª. Dr^ª. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus por Sua infinita bondade em me conduzir e me guiar por Seus caminhos, me concedendo sabedoria na concretização desta dissertação e me dando a oportunidade de realizar este sonho.

À minha orientadora Sibelle por sua orientação ter sido muito além da concretização desta pesquisa, fazendo parte de todo o meu percurso formativo. E por ser exemplo de ética e amor pela docência que eu desejo poder seguir.

À minha coorientadora Fabiana, pela disposição e pela sua participação ativa na construção desta pesquisa fazendo parte de todo o percurso, especialmente por sua contribuição nas discussões teóricas e auxílio na análise dos dados que tanto me auxiliaram na construção deste trabalho.

À minha mãe por ser meu modelo e exemplo, por me transmitir o amor em educar e me ensinar sobre seu poder de transformação no mundo. Por me mostrar o quão é importante cuidar do outro e principalmente por vê-la em casa uma das mães que pude conhecer suas lindas histórias através desta pesquisa.

Ao meu pai, à minha irmã Larissa e ao meu irmão Vinícius por todo o apoio recebido, principalmente o emocional acreditando na minha capacidade para superar esta etapa formativa, quando nem eu mais acreditava. E pelo amor e paciência para comigo durante todo esse processo.

Aos colegas da terceira turma do Mestrado em Psicologia da Saúde que contribuíram no meu percurso desses dois anos, através da troca de conhecimento e, especialmente pelos momentos vivenciados e partilhados, pelo clima de cooperação que existiu nesse percurso, que não seria possível se não fosse por vocês.

À Glória e Gabriella por partilharem de todo esse percurso desde a definição do objeto da pesquisa, das discussões no grupo de pesquisa, da coleta dos dados até a conclusão dessa dissertação.

Aos funcionários da UEPB, Estela, Silvia e Maria, pela presteza, cuidado e amor demonstrado por meio de seu atendimento e do café, sempre que foi necessário.

Aos amigos Paula e Eduardo por dividir comigo as angústias e a alegrias que a Psicologia promove. Especialmente pela amizade apresentada ainda na graduação, e fortalecida além dela. À vocês agradeço por não me deixarem desistir dos meus sonhos.

A Laerte pelo apoio, a compreensão e o carinho para comigo, sobretudo nessa reta final, e pelas contribuições através da partilha de uma visão biomédica acerca da temática desse estudo.

Agradeço sobretudo, aos integrantes da minha Rede Social Pessoal, que apresentaram funções de apoio fundamentais durante a trajetória da pós-graduação. Essa rede se compõe por vínculos familiares, já explicitados acima, que apresentam as funções de apoio emocional, companhia social, guia cognitivo, regulação social e ajuda material e de serviço. Vínculos de amizade, com a presença das amigas Rayane, Elaine, Gabriela, Ana C. que sempre estiveram presentes desempenhando as funções de companhia social e apoio emocional. As relações comunitárias baseadas na comunidade religiosa, por meio da Igreja, através dos integrantes da equipe de Nossa Senhora de Fátima, da pastoral da crisma, do círculo de EJC Laços pela Fé, que apresentam as funções de apoio emocional, companhia social e guia cognitivo e de conselhos. E as relações de estudo, como os vínculos construídos durante o mestrado, cito aqui a participação de Elizama e Jaelson que exercem as funções de companhia social, apoio emocional, companhia social, regulação social, ajuda de serviços e acesso a novos contatos.

Agradeço, sobretudo as mães que diante de tantas atribuições e responsabilidades disponibilizaram seu tempo e aceitaram partilhar conosco sua história, um pouco da sua rede de apoio e suas estratégias para enfrentar a situação de ter um filho com uma síndrome, que ainda se delineava, mas que traz tantos comprometimentos para a criança e para suas vidas.

As agências de financiamento que tornaram a realização desta pesquisa possível a CAPES e FAPESQ.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior- Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Sem vocês a concretização deste trabalho não seria possível.

“It is possible to imagine that giving individuals the tools of ‘good’ coping is like giving people the power to influence their own development.”

"É possível imaginar que dar aos indivíduos 'boas' ferramentas do enfrentamento é como dar às pessoas o poder de influenciar seu próprio desenvolvimento"

Ellen A. Skinner (1998, p. 364).

RESUMO

A Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) é um problema recente na história da saúde no Brasil, e surge em um contexto de vulnerabilidade socioeconômica, sobretudo na região Nordeste do país, especialmente no Estado da Paraíba, acometendo crianças com diversas complicações que alteram o seu desenvolvimento, incluindo a microcefalia. A gravidade dessa problemática aliada ao caráter da novidade contribui para a potencialização do estresse diante da situação dificultando o processo de enfrentamento o que pressupõe a necessidade do auxílio por meio de relações de suporte que apóiem os pais e, especialmente as mães por serem as principais cuidadoras. Nessa perspectiva, por meio de uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo, no período de abril a dezembro de 2018, realizada no interior do estado da Paraíba em um Centro Especializado em Reabilitação o objetivo desse trabalho foi analisar as Estratégias de Enfrentamento e a Rede Social Pessoal de mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika. Os instrumentos de coleta de dados utilizados, ficha sociodemográfica e entrevista semiestruturada com a inserção do Mapa de Rede e com base na Teoria Motivacional do *Coping*. O processo de sistematização e análise dos dados foi realizado por meio da Análise de Conteúdo temático categorial e os resultados foram apresentados em dois artigos que se interconectam entre si. O primeiro trata da Rede Social Pessoal no contexto da síndrome e o segundo aborda as estratégias de *Coping* utilizadas pelas participantes no contexto da maternidade frente a essa síndrome. Os dados permitiram uma melhor compreensão dessa problemática evidenciando que a maioria das redes mapeadas são pequenas, localizadas principalmente nos quadrantes familiar e serviços de saúde, apresentando como funções principais o apoio emocional e a ajuda material e de serviços. Além disso, a estratégia de enfrentamento mais utilizada, diante da situação como um todo, foi a busca de conforto, vinculada à religiosidade, também evidenciada nas relações significativas das Rede das participantes e apontam para a necessidade de ampliação do acesso das crianças e suas mães aos serviços de saúde e dos recursos disponibilizados pelo governo, para um maior investimento na capacitação dos profissionais e

no apoio material às famílias como um direito constitucional. Por fim, a experiência da maternidade no contexto da SCVZ, exige esforços individuais e coletivos no sentido de superar os imensos desafios. A Rede Social Pessoal torna-se efetiva, nesse contexto, por possibilitar o envolvimento de seus integrantes e acionar vínculos significativos de suporte às mães. As estratégias de *Coping* também tem importante papel no desenvolvimento da capacidade de superação de situações adversas. Nesse contexto, a rede se constitui um importante suporte social para as mães no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento dos desafios diante dos quais se sobressaem demonstrando indícios de resiliência.

Palavras-chave: Maternidade. Infecção pelo Zika vírus. Microcefalia. Rede de Apoio; *Coping*.

ABSTRACT

Congenital Zika Virus Syndrome (SCVZ) is a recent problem in the history of health in Brazil, and arises in a context of socioeconomic vulnerability, especially in the Northeast region of the country, especially in the State of Paraíba, affecting children with various complications that alter the development, including microcephaly. The seriousness of this problem combined with the novelty character contributes to the potentiation of stress before the situation, which makes the coping process more difficult, which presupposes the need for assistance through supportive relationships that support fathers and, especially mothers, as the main caregivers. In this perspective, through a qualitative descriptive and exploratory research, from April to December 2018, carried out in the interior of the state of Paraíba in a Specialized Rehabilitation Center the objective of this report was to analyze the Coping Strategies and the Personal Social Network of mothers of children affected by Congenital Zika Virus Syndrome. The data collection instruments used were sociodemographic form and semi-structured interview with the insertion of the Network Map and based on the Coping Motivational Theory. The process of systematization and data analysis was carried out through the analysis of categorial thematic content and the results were presented in two articles that interconnect with each other. The first deals with the Personal Social Network in the context of the syndrome and the second addresses the Coping strategies used by the participants in the context of motherhood before of this syndrome. The data allow a better understanding of this problem, showing that most of the mapped networks are small, located mainly in the family and health services quadrants, with emotional support and material and service assistance as main functions. In addition, the most used coping strategy, given the situation as a whole, was the search for comfort, linked to religiosity, also evidenced in the significant relationships of the participants Network and point to the need to expand access for children and their mothers to health services and resources made available by the government, for greater investment in the training of professionals and in material support for families as a constitutional right. Finally, the experience of motherhood in the context of

SCVZ, requires individual and collective efforts to overcome the immense challenges. The Personal Social Network becomes effective, in this context, by allowing the involvement of its members and triggering significant support links to mothers. Coping strategies also play an important role in developing the ability to overcome adverse situations. In this context, the network constitutes an important social support for mothers in the development of strategies to face the challenges before which they stand out, showing signs of resilience.

Keywords: Maternity. Zika virus infection. Microcephaly. Support Network. Coping.

RESUMÉ

Le syndrome congénital du virus Zika (SCVZ) est un problème récent dans l'histoire de la santé au Brésil, et apparaît dans un contexte de vulnérabilité socio-économique, en particulier dans la région du Nord-Est du pays, en particulier dans l'État de Paraíba, affectant les enfants avec diverses complications qui altèrent leur développement, y compris la microcéphalie. La gravité de ce problème combinée au caractère de nouveauté contribue à la potentialisation du stress face à la situation, rendant le processus d'adaptation plus difficile, ce qui suppose le besoin d'aide à travers des relations de soutien qui soutiennent les pères et, surtout les mères, en tant que principaux dispensateurs de soins. Dans cette perspective, à travers une recherche qualitative descriptive et exploratoire, d'avril à décembre 2018, menée à l'intérieur de l'état de Paraíba dans un Centre de Réadaptation Spécialisé avec l'objectif de ce travail, il s'agissait d'analyser les Stratégies de *Coping* et les Réseau social personnel de mères d'enfants atteints du syndrome congénital à virus Zika. Les instruments de collecte de données utilisés, forme sociodémographique et entretien semi-structuré avec insertion de la carte du réseau et basés sur la théorie de la motivation d'adaptation. Le processus de systématisation et d'analyse des données a été réalisé à travers une analyse de contenu thématique et les résultats ont été présentés dans deux articles qui s'interconnectent. Le premier traite du réseau social personnel dans le contexte du syndrome et le second aborde les stratégies d'adaptation utilisées par les participantes dans le contexte de la maternité face à ce syndrome. Les données ont permis de mieux comprendre ce problème, montrant que la plupart des réseaux cartographiés sont de petite taille, situés principalement dans les quadrants de la famille et des services de santé, avec le soutien affectif et l'aide matérielle et de service comme principales fonctions. De plus, la stratégie d'adaptation la plus utilisée, compte tenu de la situation dans son ensemble, était la recherche de confort, liée à la religiosité, également mise en évidence dans les relations significatives du Réseau des participants et soulignant la nécessité d'élargir l'accès pour les enfants et leurs mères. aux services de santé et aux ressources mises à disposition par le gouvernement, pour un

investissement accru dans la formation des professionnels et dans le soutien matériel aux familles en tant que droit constitutionnel. Enfin, l'expérience de la maternité dans le cadre de la SCVZ, nécessite des efforts individuels et collectifs pour surmonter les immenses défis. Le Réseau Social Personnel devient efficace, dans ce contexte, en permettant l'implication de ses membres et en déclenchant des liens de soutien significatifs avec les mères. Les stratégies d'adaptation jouent également un rôle important dans le développement de la capacité à surmonter les situations défavorables. Dans ce contexte, le réseau constitue un soutien social important pour les mères dans l'élaboration de stratégies pour faire face aux défis devant lesquels elles se démarquent, montrant des signes de résilience.

Mots-clés: Maternité. Infection par le virus Zika. Microcéphalie. Réseau de soutien. Stratégies de *Coping*..

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
1.1 A REDE SOCIAL PESSOAL NO CONTEXTO DA MATERNIDADE FRENTE A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA.....	19
1.2 MATERNIDADE E <i>COPING</i> NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA.....	52
2. CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
3. REFERÊNCIAS	93
ANEXOS	96
APÊNDICES	100

1. INTRODUÇÃO

O vírus Zika foi identificado pela primeira vez, no Brasil, no primeiro semestre do ano de 2015, classificado como arbovírus, é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, vetor também responsável pela transmissão da dengue e da chikungunya. O vírus zika é assintomático em 80% das pessoas infectadas, quando não, os sintomas desta doença são: manchas vermelhas pelo corpo, coceira leve a intensa, vermelhidão nos olhos e febre baixa (Brasil, 2017b).

Esse vírus começou a ser associado à microcefalia a partir da constatação de alterações significativas no padrão de bebês nascidos com essa doença. A qual o cérebro do bebê não se desenvolve de maneira adequada, apresentando o perímetro cefálico menor que o habitual de 32 cm. Sendo confirmadas a partir da identificação do Zika vírus no líquido amniótico, que haviam sido infectadas durante o terceiro trimestre da gravidez (Brasil, 2017a; Robinson, Galvan, Trujillo & Zavala-Cerna, 2018).

A microcefalia não é um agravo novo, trata-se de uma malformação congênita¹, na qual o cérebro não se desenvolve de maneira adequada (Brasil, 2017a). Entretanto, também foram identificadas outras condições clínicas relacionadas, principalmente, ao sistema nervoso central (epilepsia, desproporção craniofacial espasticidade, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, alterações da morfologia do crânio, calcificações cerebrais, cortical e subcortical, sequelas neurológicas), assim como problemas de deglutição, contraturas de membros, alterações no desenvolvimento psicomotor e

¹ "todo defeito na constituição de algum órgão ou conjunto de órgãos que determine uma anomalia morfológica estrutural presente no nascimento devido à causa genética ambiental ou mista" (OPAS, 1984, sem página).

anormalidades auditivas e oculares (Brasil, 2017a; Brasil, 2017b; Gańczak & Brodowska, 2016; OMS, 2016; Robinson *et al.*, 2018; UNICEF, 2018). Nesse sentido, a microcefalia associada a essas outras condições clínicas caracterizam uma síndrome intitulada Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), cujas implicações no desenvolvimento das crianças, configuram uma nova demanda para a saúde pública.

No Brasil, foram confirmados por meio de exames clínicos, radiológicos, e/ou laboratoriais 3.332 casos de bebês apresentando a Síndrome Congênita do Vírus Zika. A maioria desses casos (2.122) foram registrados na região Nordeste, sendo 203 deles no Estado da Paraíba (Brasil, 2019) que contou com o apoio da UNICEF para fortalecimento da rede de serviços de saúde. Atualmente o boletim epidemiológico contabilizou 183 recém-nascidos e crianças vivas 81,4% (149), delas sendo estimuladas precocemente e 96,7% (177) dessas crianças sendo atendidas pelo atendimento especializado da rede pública de saúde. E atualmente, principalmente no Centro Especializado em Reabilitação IV (Brasil, 2019; UNICEF, 2018).

A maternidade, nesse contexto, envolve uma rotina de cuidados e acompanhamentos dos tratamentos especializados das crianças, tornando-se, portanto estressante, exigindo uma rede de apoio de parentes nesse processo, especialmente o apoio do genitor (Barros, Monteiro, Neves & Maciel, 2017; Pinheiro, 2018; Santos & Farias, 2017; Sluzki, 1997).

Nesse sentido, a Rede de Apoio compreendida como o conjunto de relações significativas por meio das quais o sujeito baseia-se para construção de sua própria individualidade, torna-se fundamental para o enfrentamento desse contexto através dos papéis desempenhados por seus membros que

apresentam funções suportivas e, portanto, importantes no enfrentamento desse contexto (Sluzki, 1997). Além disso se faz necessário o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento ou ferramentas que se referem a capacidade do indivíduo se adaptar as mudanças que acontecem em sua vida e ameaçam ou desafiam sua capacidade psicológica e biológica: o *coping* (Skinner, 2007).

Diante desse contexto se faz necessário compreender a maternidade frente a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), uma realidade ainda pouco conhecida. As questões que nortearam este estudo foram: *Como se constituem a Rede Social Pessoal de mães no contexto da SCVZ e Quais estratégias de enfrentamento são utilizadas diante desse problemática.*

Esse estudo que faz parte de uma pesquisa mais ampla, sobre a parentalidade no contexto dessa síndrome, teve como objetivo analisar as Estratégias de Enfrentamento e a Rede Social Pessoal de mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika, foi desenvolvido no período de abril a dezembro de 2018, no interior do estado da Paraíba, por meio de uma pesquisa descritiva e exploratória (Minayo, 2012) de cunho qualitativo. Para tanto, foram utilizados como instrumentos de coleta de dados uma ficha sociodemográfica e entrevista semiestruturada com a inserção do Mapa de Rede (Sluzki, 1997) e com base na Teoria Motivacional do *Coping* (Skinner, 1994; Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003; Skinner, 2007).

Os dados foram coletados em dois momentos, dessa forma houve diferença no número de mães participantes, doze no primeiro e dez no segundo, em virtude da impossibilidade de duas delas participarem do último momento. E analisados com base na análise de conteúdo temático categorial, o que gerou categorias de análise (Bardin, 2011).

A relevância científica do presente estudo está assentada na escassez de pesquisas acerca da temática parentalidade, especialmente no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika, ainda incipiente na literatura. Além disso, evidencia-se a inexistência de publicações que enfoquem a rede social de apoio, bem como as estratégias de enfrentamento de mães de crianças com a SCVZ, sobretudo na área da Psicologia, uma vez que os estudos na disponíveis são de iniciativa da Medicina e da Enfermagem. Assim, este estudo pode fomentar o avanço de conhecimento na área da Psicologia da Saúde, e subsidiar pesquisas futuras.

Quanto a relevância social consiste na produção de conhecimento científico, que possa contribuir para o delineamento e fortalecimento de intervenções contextualizadas no campo da Psicologia da Saúde, além de Políticas Públicas de Saúde que contribuam para a melhoria dos serviços disponíveis no Sistema Único de Saúde, visando assegurar o direito à saúde de qualidade às crianças acometidas pela síndrome e seus familiares.

Os resultados estão apresentados em formato de dois artigos científicos construídos com o objetivo de compor essa dissertação. O primeiro artigo discorre sobre a Rede Social Pessoal (Sluzki, 1997) no contexto da síndrome, apontando a formação das redes e as funções exercidas por seus integrantes. E o segundo aborda as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas participantes no contexto da maternidade frente à Síndrome Congênita do Vírus Zika.

Por fim, são apresentadas considerações finais que relacionam as duas perspectivas teóricas utilizadas, elucidando a forma como as mães lidam diante da situação de ter um filho com a Síndrome Congênita do Vírus Zika.

A REDE SOCIAL PESSOAL NO CONTEXTO DA MATERNIDADE FRENTE A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Resumo

A Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) condição clínica ainda pouco conhecida pela ciência, engloba uma série de malformações congênitas como a microcefalia. O seu diagnóstico considerado como um momento de crise, promove modificações na Rede Social Pessoal, definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas. Essas relações são capazes de oferecer possibilidades de apoio em momentos de crise ou mudança, permitindo oportunidades de desenvolvimento humano. Este estudo, qualitativo, de caráter descritivo-exploratório, teve como objetivo compreender a estrutura e as funções da rede pessoal social configurada em torno de mães de crianças com a SCZV. Participaram deste estudo 12 mães e os instrumentos utilizados foram a entrevista semiestruturada e o mapa de redes. Constatou-se que a maioria das redes são pequenas, localizadas principalmente nos quadrantes familiar e serviços de saúde, apresentando como funções principais o apoio emocional e a ajuda material e de serviços. Nesse sentido, este estudo aponta para a necessidade da ampliação e qualificação de recursos, sejam materiais ou humanos, dos serviços de saúde e assistência para que promovam um melhor acolhimento e acesso das crianças e de suas mães a esses serviços.

Palavras-chave: Maternidade; Infecção pelo Zika vírus; Microcefalia; Rede de Apoio.

Abstract

Congenital Zika Virus Syndrome (SCVZ), a clinical condition still little known by science, encompasses a series of congenital malformations such as microcephaly. Its diagnosis, considered as a moment of crisis, promotes changes in the Personal Social Network, defined as the sum of all the relationships that an individual perceives as significant. These relationships are capable of offering support possibilities in times of crisis or change, allowing human development opportunities. This qualitative, descriptive-exploratory study aimed to understand the structure and functions of the personal social network configured around mothers of children with SCZV. Twelve mothers participated in this study and the instruments used were the semi-structured interview and the network map. It was found that most networks are small, located mainly in the family and health services quadrants, with emotional support and material and service assistance as their main functions. In this sense, this study points to the need to expand and qualify resources, whether material or human, of health and assistance services in order to promote better reception and access of children and their mothers to these services.

Keywords: Maternity; Zika virus infection; Microcephaly; Support Network.

Introdução

Durante o período da gravidez, geralmente os progenitores vivenciam um processo dinâmico de construção e desenvolvimento da parentalidade, que implica em modificações em sua identidade, nos papéis, nas funções e no ciclo de vida familiar (Antunes & Patrocínio, 2007). O período de gestação geralmente é caracterizado como uma fase marcada pela vulnerabilidade emocional e por sentimentos ambivalentes, que não devem ser negligenciados (Dessen & Braz, 2000). Os pais elaboram expectativas em relação ao filho baseadas na ideia de um bebê saudável, e surgem ainda, para a mulher grávida, expectativas acerca do novo papel que a mesma irá desempenhar, o que pode afetar seu estado emocional, principalmente em situações de complicação na gravidez (Martins, Siqueira, Tyrrell, Barbosa, Carvalho & Santos, 2008; Rapport & Piccinini, 2006).

Com o nascimento dos filhos, surge um novo subsistema - o parental - que tem como função o apoio ao crescimento e desenvolvimento dessas crianças, promovendo a sua socialização e autonomia/individualização. Para tanto, faz-se necessário que cada genitor reavalie e reestruture a sua própria identidade incorporando os novos papéis sociais e incorporando a existência do filho, aceitando-o como pessoa única (Almeida, 2008; Martins *et al.*, 2008).

Nesse contexto, o nascimento de uma criança com malformação é bastante doloroso e difícil para os pais e gera intenso sofrimento e angústia emocional, o que constitui-se uma condição potencial desfavorável à saúde mental, principalmente das mães, por serem, ainda, as principais cuidadoras das crianças (Cunha, Pereira-Junior, Caldeira & Carneiro, 2016). Nesse sentido, mesmo após a sua confirmação do diagnóstico de malformação fetal, algumas mães ainda têm esperança do filho nascer perfeito (Roecker *et al.*, 2012).

Todavia, apesar do choque decorrente do diagnóstico, as mães podem apresentar uma visão positiva em relação aos seus bebês por meio do desejo de assegurar o seu amor. A dúvida em relação à sobrevivência e desenvolvimento do filho podem também levar as mães a vivenciarem a maternidade o quanto podem (Gomes & Piccinini, 2010).

Nesse sentido, pode-se dizer que, além dos processos psicológicos característicos da constituição da parentalidade, outros desafios surgem frente ao diagnóstico de uma malformação fetal² indicando, portanto, a necessidade de intervenções que promovam um processo adaptativo com os dos familiares passarem por um processo adaptativo antes mesmo do nascimento do bebê (Barros, Monteiro, Neves & Maciel, 2017; Santos, 2016).

Diversos fatores influenciam a capacidade dos pais de lidarem com o diagnóstico de uma doença congênita, como a gravidade, a estrutura emocional e o potencial psíquico dos genitores e da própria família. Bem como dos cuidados de saúde especializados, o conhecimento médico disponível para tratar essa malformação, as condições socioeconômicas da família, dentre outros, que interagem na determinação da complexidade de cada situação (Antunes & Patrício, 2007; Gomes & Piccinini, 2010).

As expectativas construídas em relação a uma criança perfeita e a capacidade do par parental de lidar com a situação dependem de fatores, como: dinâmica familiar, apoio social e familiar, desejo pela gravidez, expectativas, gravidade do diagnóstico e prognóstico, além de crenças e fatores culturais (Barros *et al.*, 2017). Nesse sentido, torna-se necessário o fortalecimento da rede de apoio dessas famílias, em especial às mães.

Nessa perspectiva, as relações interpessoais são capazes de oferecer possibilidades de apoio em momentos de crise ou mudança, permitindo oportunidades

² A malformação fetal refere-se a um defeito morfológico de um órgão ou região maior do corpo resultante de um processo de desenvolvimento diferente do esperado (Brasil, 2017a).

de desenvolvimento humano através da potencialidade dos meios de subsistência, possibilidades de estudo, emprego, relações de amizades, lazer, relações de suporte e afeto (Juliano & Yunes, 2014). Sendo assim, o apoio torna-se fundamental e sua disponibilidade facilita a maternagem, especialmente frente a condições estressantes e promove o desenvolvimento de um apego seguro bebê-mãe (Rapoport & Piccinini, 2006).

A maternidade frente a uma síndrome congênita apresentam diversas demandas como: a instabilidade orgânica do bebê; a possibilidade da criança vir a óbito, medo constante da morte; momento da notícia do diagnóstico, em muitos casos, comunicado sem muitas informações sobre a síndrome; o fato de que a síndrome ser recém descoberta e por isso não possui muitas informações, nem detalhamentos sobre seu prognóstico e formas de tratamentos efetivas; a dificuldade no acesso aos tratamentos; a impossibilidade de alterar o curso da evolução da saúde da criança, associado a insegurança no cuidado; o desconhecimento acerca dos potenciais de desenvolvimento da criança e a distorção entre a imagem do “bebê idealizado” e o “bebê real”, dentre outros aspectos.

Atualmente, tendo em vista o reconhecimento da importância do contexto social para o sujeito, a Rede Social de apoio tem sido tema de estudos de diferentes áreas do saber, como Saúde Coletiva (Andrade & Vaitsman, 2002; Rosa & Benício, 2009); Enfermagem (Domínguez & Castro, 2015; Martins *et al.*, 2008; Pedro, Rocha & Nascimento, 2008; Sandor, Marcon, Ferreira & Dupas, 2014) e Psicologia (Barbieri, *et al.*, 2016; Barbosa *et al.* 2016; Domínguez & Castro, 2015; Freitag, Milbrath, Arboit & Tisott, 2018; Juliano & Yunes, 2014; Nardi, Moré & Peres, 2017; Polita & Tacla, 2014; Rooke, Pereira-Silva, Crolman & Almeida, 2019) tendo em vista o consenso acadêmico

em torno da importância das redes de apoio no desenvolvimento físico e mental dos indivíduos (Evangelista & Constantino, 2013).

Apesar da pluralidade conceitual, a rede de apoio social, a partir da epistemologia sistêmica, pode ser compreendida como um sistema aberto que, através da relação com outros grupos sociais, possibilita a ampliação dos recursos existentes (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012). Sluzki (1997) propõe o termo rede social pessoal para se referir à soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou seja, diferenciadas da massa anônima da sociedade que corresponde ao nicho interpessoal da pessoa. Essa rede contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem.

Sendo assim, constitui uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise. Nesse sentido, a rede atua como protetiva de doenças quando estável, sensível, ativa e confiável, sendo ainda fonte de ajuda e encaminhamento, o que afeta a utilização dos serviços de saúde, acelera os processos de cura e aumenta a sobrevivência, sendo, portanto, geradora de saúde (Sluzki, 1997).

Nessa direção a comunicação médica, ainda no período gestacional, relatando que o feto apresenta microcefalia e a posterior confirmação da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), condição clínica ainda pouco conhecida pela ciência, causou sofrimento em várias famílias do Brasil entre os anos de 2015 e 2016. Essa realidade demandou respostas governamentais que abarcassem intervenções voltadas às crianças e suas famílias, a partir da perspectiva da integralidade.

A SCVZ engloba uma série de malformações congênitas como a microcefalia, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como

problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais (Brasil, 2017a; Castro, Han, Carvalho, Victora, & França, 2018; Robinson; Galvan; Trujillo & Zavala-Cerna, 2018). No Brasil, foram confirmados 2.865 casos de crianças vivas com alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika, sendo 1.883 casos no Nordeste, desses 183 no estado da Paraíba (Brasil, 2019a).

A doença, que pode ser considerada como momento de crise, promove a distância interpessoal e inércia ou resistência à ativação do contato por parte da rede, reduz os contatos sociais que só se mantém pela presença, cria assimetria na relação, uma vez que o doente fica impossibilitado de retribuir os cuidados recebidos (Sluzki, 1997). Além disso, a doença crônica provê pouco recurso para o cuidador, não satisfazendo sua expectativa de resultado do cuidado, gerando novas redes de serviços sociais e de saúde, as quais adquirem caráter central na vida do indivíduo (Vasconcellos, 2010). Nesse sentido, a rede social é promotora de resiliência, pois possui um papel importante em relação a capacidade de superar situações adversas, uma vez que é possível aprender estratégias de enfrentamento para superar situações adversas e traumáticas (Juliano & Yunes, 2014).

Diversos estudos vêm sendo desenvolvidos a respeito da Rede de apoio a famílias de crianças com problemas de saúde. Desde necessidades especiais de saúde (Araújo, Reichert, Oliveira & Colle, 2011; Barbosa, Reis, Lomba, Alves & Braga, 2016), como na deficiência (Lightfoot, LaLiberte & Minhae, 2018), e deficiência intelectual (Lightfoot & LaLiberte, 2011), frente a Síndrome de Down (Rooke, Pereira-Silva, Crolman & Almeida, 2019). Bem como sobre o suporte familiar de crianças e adolescentes com deficiência visual (Barbieri, Broekman, Souza, Lima, Wernet & Dupaz, 2016).

Nesse contexto, também são encontrados estudos voltados às mães como principais cuidadoras de crianças com problemas de saúde, o suporte social de mães no cuidado de crianças com deficiência (Barbosa, Pettengill, Farias & Lemes, 2009), o apoio de mães (Freitag, Milbrath, Arboit & Tisott, 2018) e da família de crianças com paralisia cerebral (Polita & Tacla, 2014; Sandor, Marcon, Ferreira & Dupas, 2014).

Assim, diante do nascimento de um filho com uma malformação congênita como a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) surge a necessidade de apoio, especialmente para as mães, principais cuidadoras, por meio da Rede Social Pessoal. Sendo, portanto, pertinente investigar de que forma essa rede contribui para o enfrentamento desta situação.

Método

Esta pesquisa, caracterizada como qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, envolveu 12 (doze) mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika, residentes em sete municípios do interior da Paraíba. As participantes foram escolhidas sem critério probabilístico e por conveniência, mediante convite dos pesquisadores e indicação das mães que participavam do estudo. A coleta aconteceu em um Centro Especializado de Referência na cidade de Campina Grande, PB e nas residências de algumas mães. Atendendo aos procedimentos éticos as participantes foram esclarecidas acerca do estudo e concordaram em sua participar mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da autorização do Termo de Autorização de Gravação de Voz (TAGV).

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados ficha sociodemográfica e entrevista semiestruturada, através da construção do Mapa de Rede proposto por Sluzki (1997), com o objetivo de mapear as relações suportivas nas diferentes dimensões sociais da vida dos participantes.

A Rede Social Pessoal pode ser registrada através do Mapa de Rede como proposto por Sluzki (1997), ou Mapa de Rede Social Significativa ou ainda Rede Pessoal Significativa, como proposto por Crepaldi e Moré (2012). O mapa diz respeito a uma forma de representação gráfica dos relacionamentos interpessoais significativos para o indivíduo e pessoas com as quais ele interage, constituindo um registro estático do momento a que se refere e variará de acordo com a pergunta que for feita ao sujeito.

O mapa (figura 1), em formato circular, é dividido em quatro quadrantes: família; amizade; relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias. Esses quadrantes se inscrevem em três áreas ou níveis: um círculo interno de relações íntimas, tais como familiares diretos com contato cotidiano e amigos próximos; um círculo intermediário de relações pessoais com menor grau de compromisso, como relações sociais ou profissionais com contato pessoal, “amizades sociais” e familiares intermediários; um círculo externo de conhecimentos e relações ocasionais, como conhecidos de escola ou trabalho, bons vizinhos, familiares distantes, ou frequentadores de entidades de mesmo credo (Sluzki, 1997; Crepaldi & Moré, 2012; Moré, 2005).

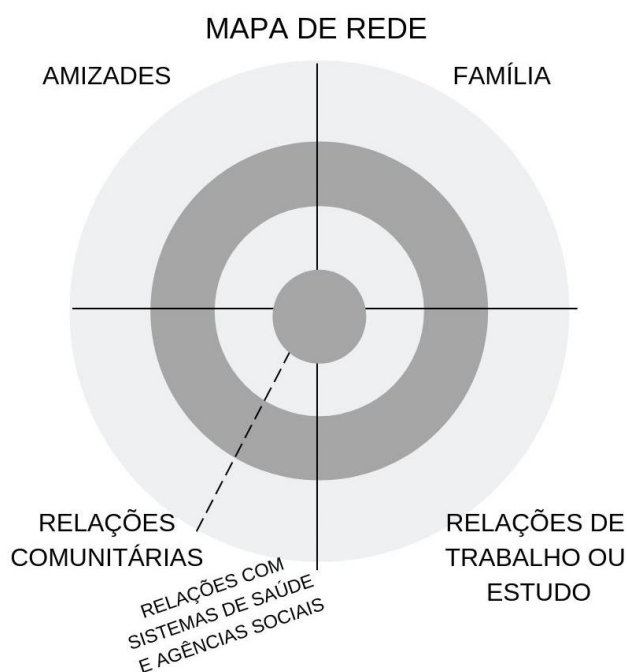


Figura1. Mapa de Rede (Sluzki, 1997). Adaptação nossa.

As características estruturais da rede, são: Tamanho, que diz respeito ao número de pessoas incluídas pelo informante; Densidade, que se refere à existência de conexões entre os membros da rede, independentemente do informante; Composição, ou seja, distribuição dos membros pelos quadrantes do mapa; Dispersão ou acessibilidade da rede relaciona-se a distribuição geográfica dos seus membros; Homogeneidade/heterogeneidade refere-se às semelhanças ou diferenças de características dos membros da rede, como idade, sexo, nível socioeconômico etc. (Vasconcellos, 2010; Sluzki, 1997; Crepaldi & Moré, 2012; Moré, 2005).

Outro aspecto da Rede Social diz respeito às funções desempenhadas pelos indivíduos que a compõe. Dentre elas, destacam-se: a companhia social, refere-se à realização de atividades em conjunto, compartilhar rotinas ou simplesmente estar junto; o apoio emocional, caracteriza-se por uma atitude emocional positiva, oferecendo compreensão, empatia, estímulo e apoio; guia cognitivo ou de conselhos são as interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais, sugestões, esclarecer expectativas, proporcionando modelos de papéis a assumir; a regulação social diz respeito a função de lembrar ou reafirmar as responsabilidades e papéis do sujeito, favorecendo a resolução de conflitos; a ajuda material ou de serviços refere-se à ajuda material, financeira ou cuidados em determinadas situações ou ainda encaminhamento para assistência especializada, caso haja necessidade. Outra função da rede é o acesso a novos contatos sociais que promove a viabilização à novos relacionamentos que até então não faziam parte da rede social do indivíduo (Sluzki, 1997; Vasconcellos, 2010; Crepaldi & Moré, 2012; Moré, 2005).

Este artigo trata-se de um recorte de uma pesquisa mais ampla acerca da parentalidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) submetida ao

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (CEP-UEPB) e inscrita sob o número CAAE 75099417.1.0000.5187. Respeitou-se as normas éticas recomendadas pela Resolução nº 466/12 do CNS - Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

Os dados deste estudo foram analisados com base na análise de conteúdo, seguindo a perspectiva temático-categorial (Bardin, 2011). As categorias de análise tiveram como base a teoria de Sluzki (1997), considerando os atributos da Rede Social: características estruturais, funções dos vínculos e seus atributos e dados sociodemográficos.

Resultados e Discussão

Os resultados dessa pesquisa serão expostos e discutidos a partir de três eixos: dados sociodemográficos, com a caracterização das participantes; dados estruturais da Rede Social Pessoal e caracterização da rede, na qual serão abordados os atributos do vínculo e funções exercidas pelos integrantes da rede, a partir dos quatro quadrantes do Mapa de Rede.

1. Dados Sociodemográficos

Tabela 1

Caracterização da amostra

Variável	Categoria	Frequência
Raça	Branca	1
	Preta	1
	Parda	9

Religião	Católica	7
	Evangélica	3
	Sem religião	1
	Espírita	1
Estado civil	União estável	6
	Casada	6
Escolaridade	Ensino Fundamental incompleto	4
	Ensino Médio incompleto	2
	Ensino Médio completo	5
	Ensino Superior incompleto	1
Renda	BPC ³ mais um salário mínimo	3
Familiar	BPC mais renda inferior a um	
	salário mínimo	4
	Apenas o BPC	4
	Inferior a um salário mínimo	1

Os dados sociodemográficos demonstram que a média de idade das participantes foi de 29 anos e 5 meses, variando entre 24 e 39 anos. Em relação a cor, nove participantes se consideraram parda; uma se considerou branca e uma negra. Em relação a religião, sete participantes se consideram católicas; três evangélicas; uma espírita e uma afirmou não ter religião. Quanto ao estado civil, seis são casadas e seis em união estável com o progenitor da criança. No que diz respeito ao nível de escolaridade, três participantes tinham o ensino fundamental incompleto; duas, o ensino médio

³ Benefício de Prestação Continuada, fornecido pelo governo, no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência de qualquer idade que apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e que, por isso, apresentam dificuldades para a participação e interação plena na sociedade (Brasil, sem data).

incompleto, cinco, o ensino médio completo e, apenas uma havia iniciado o ensino superior. Quanto à renda familiar, onze participantes afirmaram que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), três afirmaram que além desse benefício recebem um salário mínimo; quatro delas recebem o BPC juntamente com renda inferior a um salário mínimo; para quatro delas, o BPC é a única fonte de renda e uma participante relatou renda familiar inferior a um salário mínimo (700,00).

A maioria das participantes é jovem, de cor parda, católica e encontra-se em um relacionamento conjugal com o pai da criança diferentemente do que verificou Calazans (2018), em estudo realizado com mães de crianças com a SCVZ abandonadas pelo marido ou companheiro. Quanto a escolaridade a maioria tem o ensino médio completo, seguida de fundamental incompleto. Apenas uma mãe ingressou no ensino superior e o abandonou para cuidar da criança, conforme relato: *"eu saí do trabalho e comecei a estudar, aí depois que eu parei de estudar... Tive que cuidar de A."* (Cravo, 26 anos).

Essa fala evidencia a realidade das participantes que não tem vínculo empregatício devido as necessidades de cuidados com a criança. A redução na renda familiar ocorre em um momento de maior necessidade financeira como aponta Mendes *et al.* (2019), em estudo desenvolvido com mães de crianças com a SCVZ. A grande maioria das participantes informou que a principal renda é o BPC, que em geral soma-se a renda do cônjuge. Ainda assim, é insuficiente para os cuidados de que a criança necessita, sendo necessária a busca por outros meios, como relata uma mãe: *"são mil e quinhentos reais por mês de medicamento... do governo, eu ganhei a sentença... pra poder ser liberado, e faz seis meses que tá nesse processo... o Cedmex⁴ recorreu (...) aí o advogado recorreu novamente... porque é um direito dela, né, e eles dão negado a medicação dela. Eles quer que eu compre com um salário mínimo. Mas como é que eu*

⁴ Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais, órgão ligado a Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba, que responsável pelo tratamento de patologias, incluindo doenças crônicas de alto custo (Paraíba, 2010).

compro com um salário mínimo? Se ela ganha novecentos reais por mês, ela usa cada lata de leite custa quarenta e cinco reais... fora fralda, leite, massa, alimentação...”
(Camélia, 26 anos).

Esse relato evidencia os grandes desafios enfrentados pelas famílias de crianças com a SCVZ, especialmente no que se refere a questão financeira diante das demandas de cuidados e tratamento que as crianças necessitam. O BPC que se caracteriza como um dispositivo de caráter transitório foi recentemente transformado em Pensão Vitalícia pela Medida Provisória 894/2019, para as crianças afetadas pelo Zika vírus nascidas entre os anos de 2015 a 2018, que abrirem mão de ações judiciais da doença contra o Estado.

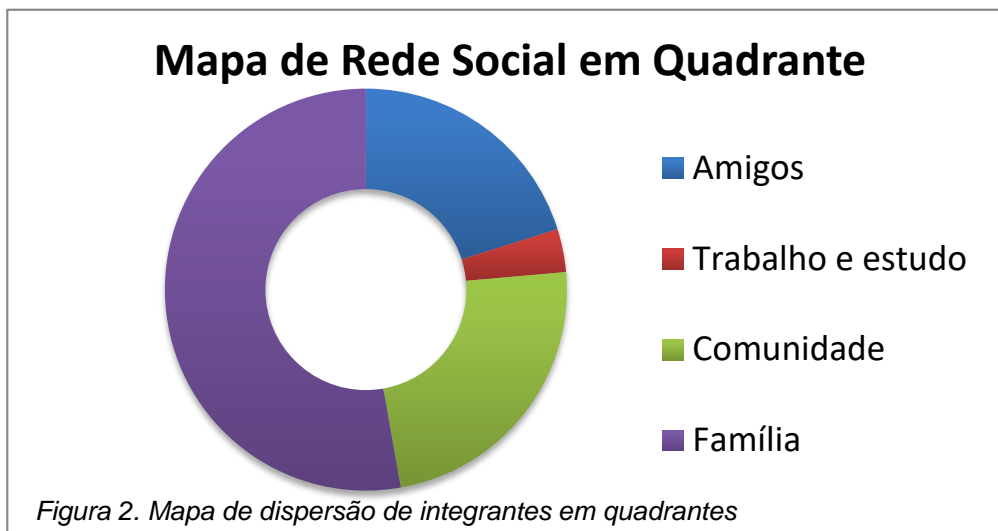
2. Caracterização da Rede

2.1. Estrutura

As características estruturais da Rede Social são: tamanho, densidade, composição, dispersão ou acessibilidade e homogeneidade/heterogeneidade.

Quanto ao tamanho as redes mapeadas apresentam em média 12 membros, sendo a menor composta por seis e a maior por vinte e dois integrantes. Considera-se uma rede pequena com até quinze membros, média de dezesseis a trinta e grande com número superior a trinta membros (Sluzki, 1997).

Em relação a composição das redes foram representados (N=144) vínculos significativos distribuídos nos quatro quadrantes. O maior número de integrantes foi representando no quadrante família (N=76), seguido do quadrante comunidade (N=34); amigos (N=29) e relações de trabalho ou estudo (N= 5) (Figura 2).



Em relação a dispersão a maioria dos integrantes das redes foram mapeados no nível interno, de maior proximidade com as participantes (N= 86), seguido do nível intermediário (N= 35) e do nível externo (N= 22).

A respeito da densidade apenas dois casos de proximidade entre membros foram relatados. Um deles entre dois irmãos e outro entre o irmão da participante e sua mãe.

No que diz respeito à homogeneidade/heterogeneidade a maioria dos integrantes das redes são do sexo feminino (totalizando 92 mulheres e 36 homens), e instituições também foram citadas por quinze das participantes. Em relação as idades dos integrantes mapeados a média foi de 28 a 49 anos. Quanto a cor a maioria dos integrantes é parda (N=67), seguida de brancos (N=40) e negros (N=12). Em relação ao nível socioeconômico nem todas as participantes sabiam informar a renda dos integrantes de suas redes.

Diante do eixo de análise estrutura, evidencia-se que a maioria das redes se configura como pequenas, o que caracteriza sobrecarga de responsabilidade para os membros que dispõem de mais de uma função e tendem a ser menos efetivas diante de uma situação crônica de saúde, como é o caso da SCVZ (Sluzki, 1997). Apresentam relações significativas localizadas principalmente no quadrante da família, sendo a

maioria dos membros considerados muito íntimos, compondo relações cotidianas. Essa concentração geográfica possibilita uma maior velocidade de resposta à situação de crise. Além disso, também foram evidenciadas relações com membros dos serviços de saúde em todas as redes, sendo a maioria delas consideradas muito íntimas. Por outro lado, as relações de trabalho ou estudo apresentaram-se escassas, sendo mapeadas apenas por duas participantes, o que reforça o dado já evidenciado de ausência de vínculos de trabalho.

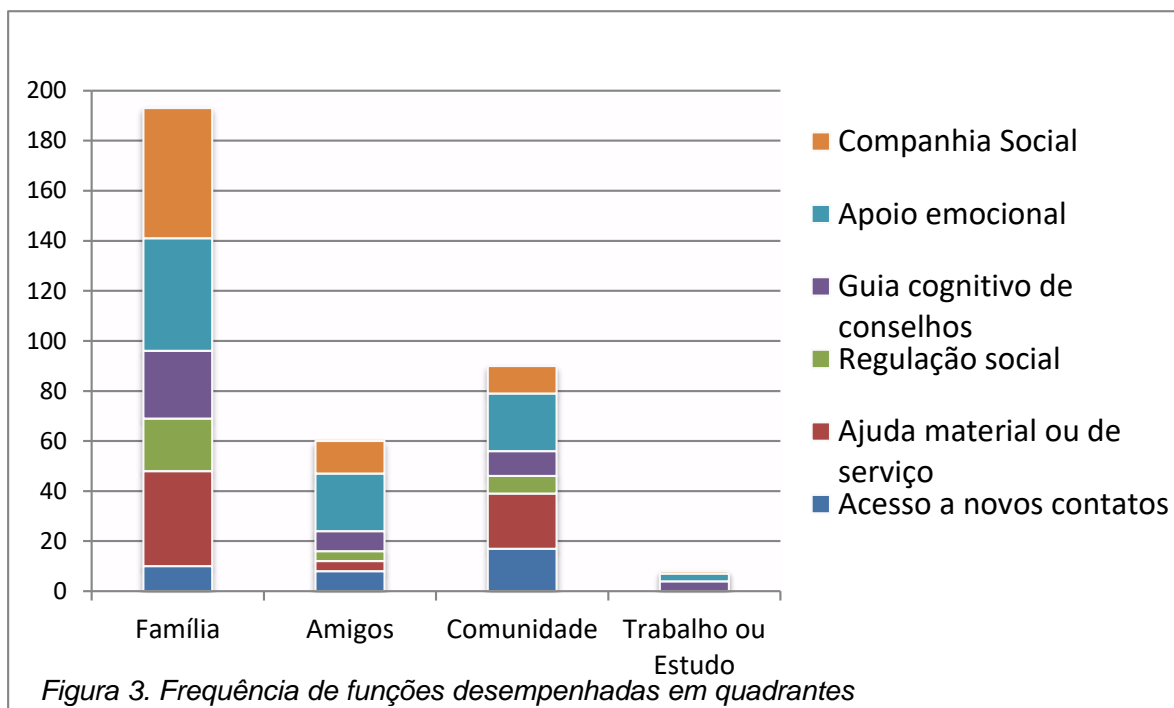
Em relação a densidade foi relatado apenas dois casos de conexões existentes entre os membros da rede que independem do informante. O que indica baixa conexão entre os membros da rede e redução do efeito potencializador gerado pelas interconexões (Sluzki, 1997).

Por fim, quanto a homo/heterogeneidade dos vínculos das redes, considera-se que são heterogêneas, uma vez que apresentam diferenças significativas entre sexo, idade e etnia. Sluzki (1997) aponta que em redes homogêneas podem apresentar inércia em reconhecer sinais de estresse, por outro lado redes muito heterogêneas podem apresentar tensões entre subgrupos, o que não caracteriza as redes analisadas. Entretanto, a alta concentração de membros no quadrante familiar minimiza as opções de recursos das participantes em situações de crise.

2.2. Atributos do vínculo e funções por quadrante

Nessa sessão serão apresentados e discutidos os dados referentes aos atributos e as funções dos vínculos das Redes das participantes.

A partir da análise das Redes Sociais Pessoais identificou-se que a função predominante foi de apoio emocional, seguida de companhia social, guia cognitivo e de conselhos e ajuda material e de serviços (Figura 3).



Quadrante 1 - Relações familiares

As relações familiares compõem os vínculos predominantes das relações significativas das participantes apresentando os maiores números de integrantes, variando de três a doze representantes, distribuídos em níveis de proximidade diferentes, com média de seis membros por mapa. No nível mais próximo foram mapeados cinquenta integrantes, no nível intermediário doze e no nível mais distante quatorze. O que indica mobilização dos familiares para apoiar a mãe nos cuidados com o filho.

A maioria das redes das participantes são compostas por mães, irmãos, maridos, sogros, sogras etc. Dentre um total de 144 membros das redes citadas pelas mães, 76 fizeram parte deste quadrante, a maior parte dos integrantes das redes são em sua maioria mulheres (43, 33 homens), além disso foi incluída uma creche. O reforça que o papel culturalmente aceito das mulheres enquanto cuidadoras, inclusive o papel de apoio às famílias que é geralmente realizado por outras mulheres (Mendes *et. al.*, 2019),

desde muito cedo, como aponta a participante: *“Apesar da idade, de ter 10 anos, ela é muito esperta, desde quando a gente chegou do hospital que recebeu alta, ela sempre dizia: ‘tia eu vou lhe ajudar’ e ficava indo lá pra minha casa pegar ela, para ajudar... ela sempre mostrou interesse em me ajudar com ela.”* (Tulipa, 33 anos).

Quanto às funções do vínculo a que aparece com maior incidência é companhia social (N=52), seguida de apoio emocional (N=45), ajuda material e de serviços (N=38), guia cognitivo e de conselhos (N=27), regulação social (N=21) e acesso a novos contatos (N=10).

Dentre as pessoas significativas da família a que apresenta mais incidência é avó (N=12), seguida do cônjuge (N=11), irmãs (N= 12), irmãos (N=14), sogra (N=4), cunhadas (N=4), tias (N=4), filhos (N=2) e outros membros familiares (N=10)

Interessante destacar a presença da avó que está presente em todas as redes de apoio das participantes. Em oito redes ela aparece no primeiro nível de proximidade, apresentando-se muito íntima, o que demonstra o auxílio de membros do sistema familiar extenso, mais experientes, que as auxiliam nos cuidados com o filho, e configuram-se como figura importante nesse sistema (Mendes *et al.* 2008; Rapport & Piccinini, 2006).

Nesse sentido, a avó materna desempenha papel importante de apoio às suas filhas no cuidado com os netos e na execução de tarefas domésticas (Dessen & Braz, 2000). Dentre as funções por ela desempenhadas a principal é apoio emocional (N= 10), seguida de guia cognitivo e de conselhos (N= 8), ajuda material e de serviços (N= 8), regulação emocional (N= 7) e acesso a novos contatos (N= 2).

Acerca desse apoio recebido pela avó, uma mãe relata: *“Às vezes eu to por ali, querendo desistir, eu digo, ‘vou desistir, vou desistir da fisioterapia, eu vou desistir do meu casamento, eu vou desistir de tudo, eu vou parar, pegar o primeiro vôo e vou*

embora' (risos). Aí ela diz 'Deus te deu uma missão, uma missão é sua, e você não pode parar'. Digo 'mas Deus botou muito peso em cima de mim, Ele não sabia', 'mas Deus só dá aquilo que a gente suporta!', e assim vai, vai, e vai me convencendo em continuar'' (Camélia, 26 anos).

Dessa forma o suporte das avós é percebido como o principal vínculo de apoio para as participantes, seguido do suporte do marido/companheiro. Diferentemente de Dessen e Braz (2000) que atribuem ao cônjuge a figura principal de suporte na família.

O cônjuge citado em onze redes das participantes, é considerado pela grande maioria (N=10), como muito íntimo. Sendo sua principal função de apoio a ajuda material e de serviços (N=8), seguida de companhia social (N=8), apoio emocional (N=8), guia cognitivo e de conselhos (N=4), regulação emocional (N=4) e acesso a novos contatos (N=1). Embora o apoio financeiro, historicamente considerado como papel do homem, ainda seja o mais destacado pelas participantes (Martins *et al.*, 2008), os dados revelam que esse papel vêm se modificando, uma vez que ao pai também é atribuída a ajuda material, mas também a de serviços, através da realização de atividades domésticas (Dessen & Braz, 2000), conforme destaca a fala: *“ele me dá apoio... tipo eu tô aqui e não tô preocupada com minha casa que eu sei que minha casa tá impecável de limpa... não vai ter nada fora do lugar, vai tá tudo impecavelmente”* (Tulipa, 33 anos).

Dessa forma, os vínculos familiares são os mais representativos destacando-se nesse quadrante a figura de dois integrantes importantes a avó materna e o pai. Bem como há indícios de modificações na função do homem no contexto familiar.

Quadrante 2 - Amigos

Esse quadrante foi composto por 29 integrantes, sendo a média de três integrantes por rede. Entretanto, nem todas as participantes fizeram referência a relações

significativas de amizade. A maior rede apresentou sete integrantes e a menor apenas um. Sendo a maioria composta por mulheres (N=24), e apenas três homens. Também foi citado nesse quadrante um serviço de assistência social de um dos municípios, onde reside uma das participantes.

Percebe-se uma baixa incidência de membros nesse quadrante corroborando com Mendes *et al.* (2019) ao destacar a escassez de tempo, como fator limitante dos vínculos de amizade, em virtude das diversas demandas de cuidados e tratamentos inerentes a uma conformidade de saúde, que reduzem o tempo livre, importante para manter vínculos e gera isolamento das mães.

Quanto às funções dos amigos destaca-se o apoio emocional (N=23), seguida de companhia social (N=13), guia cognitivo e de conselhos e acesso a novos contatos (N=8), regulação social e ajuda material e de serviços (N=4). Como aponta uma participante: *“É muito boa a nossa relação, ela gosta muito de D. ela procura muito D... quando a gente tá em casa, ela vem todo dia lá em casa (risos), porque ela gosta muito de tá com ele. Aí todo final de semana quando eu tô em casa ela vai lá, vai pra lá...”* (Orquídea, 26 anos)

Dos vínculos mapeados nesse quadrante destaca-se os de amizade entre as mães de crianças com a síndrome, inseridos por cinco delas de forma específica e por uma das participantes de forma geral. Dado também identificado por com Barros *et al.* (2017) por meio de intervenção psicossocial realizada com esse público. Mendes *et al.* (2019) também destaca o papel das trocas entre as mães como um importante recurso de enfrentamento diante do nascimento de um filho com a SCVZ.

Também foi mapeado neste quadrante um serviço de assistência social, o Centro-Dia, uma iniciativa do governo federal que dá suporte aos familiares de crianças com a síndrome, onde elas tem acesso a atividades recreativas, piscina para natação e

lazer, cozinha, além de serviços de assistência social e psicológica (Brasil, 2019b). A esse espaço foi atribuído as funções de: companhia social, apoio emocional e guia cognitivo e de conselhos. Entretanto, nem todas as mães têm acesso a esse espaço, em virtude da necessidade de despesas com transporte para o seu acesso, como aponta uma mãe: *"Porque pra ir pra lá tem que ter transporte, então é um gasto a mais. É muito bom o serviço, agora eu, não só eu, mas todas as mães, a gente tá reivindicando passe livre pra o acompanhante. Porque o que o governo dá é pra criança, só que a criança não vai pegar um ônibus sozinha... tem que ter um acompanhante. Então, todo caso, se torna gasto do mesmo jeito. Então, é por esse motivo que eu não vou pra o Centro-Dia, mas é um apoio muito grande"* (Camélia, 26 anos).

Destaca-se neste quadrante as relações suportivas construídas entre as mães de crianças com a síndrome que enfrentam a mesma rotina de tratamento, muitas vezes trocando experiências, seja através do grupo na internet, ou quando se encontram nos serviços que as assistem.

Quadrante 3 - Relações comunitárias e Relações com sistemas de Saúde

O quadrante relações comunitárias e relações com sistemas de saúde, foi mapeada com 37 integrantes, sendo a média de integrantes de dois membros, a menor rede apresentou apenas um e a maior quatro integrantes. Em todas elas foram citadas os serviços de saúde que atendem as crianças com a SCVZ e/ou funcionários dessas instituições, tendo em vista, a importância dos vínculos com esses serviços. Diferentemente do achado de Rooke *et al.* (2019) que constatou a ausência de vínculos significativos com os serviços de saúde especializados no tratamento de crianças com Síndrome de Down.

As funções exercidas pelos integrantes neste quadrante foram: apoio emocional (N=23), ajuda material e de serviços (N=22), acesso a novos contatos (N=17),

companhia social (N=11), guia cognitivo e de conselhos (N=10) e regulação social (N=7). As mães destacam o apoio emocional recebido pelos profissionais do Instituto filantrópico, a exemplo da psicóloga: *“Ela entrou no IPESQ faz pouco tempo, aí desde quando ela entrou que eu sempre falo com ela, sempre, sempre... E ela não tem isso... de tipo: ‘Tulipa, toda terça feira quero falar contigo’. Não... é o momento quando eu tiver precisando... Hoje mesmo ela já me procurou e disse ‘Tulipa, hoje eu vou trabalhar até à noite hoje, viu? Se precisar’ Então, ela vai até as mães e fala ‘Ó gente eu tô aqui, se precisar a qualquer momento eu estou aqui, pode procurar”* (Tulipa, 33 anos).

Além disso, apontam o apoio recebido pelos profissionais dos serviços públicos de saúde, formando um vínculo de amizade: *“Pronto, ela foi da primeira que pegou L. de fisioterapia, e que lá no (Hospital) né rolou um bom tempo e quando viemos pra cá pro CER ela continuou (...) aí pronto, se tornamos amigas.”* (Dália, 39 anos).

Apesar dos serviços de saúde estarem presente nas redes das participantes, ainda existem dificuldades de acesso a eles em sua totalidade. Constatado pela ausência dos serviços da atenção primária de saúde na rede da maioria das mães, espaço reconhecidamente importante no apoio à família, como é o caso de Unidade Básica de Saúde da Família (Sandor *et al.*, 2014). Entretanto, ela só aparece nas redes de duas mães, uma delas relata as dificuldades de acesso a esse serviço: *“O PSF era um problema na minha vida, porque eles não aceitava L. lá., eles ficavam me jogando, eles tinham medo da patologia de L. O médico de lá joga pra outro médico, e fica um jogando pro outro, né. Aí esses dias agora, eu precisei, deu uma melhorada... O medicamento eu não pego lá... Estão aceitando L., mas pra consulta, mas também entendi a parte do médico, ele tinha medo de passar medicamento pra ela. Aí eles também deu a L. acesso pra eu vacinar que é um direito dela... só”* (Camélia, 26 anos).

Por outro lado, outra mãe relata a importância do apoio recebido pela enfermeira desse serviço: *“Quando eu tava grávida. Ela quem fazia o pré-natal de D., aí gerou afeto entre a gente. Assim, a gente não tem muito contato, mas quando eu preciso de alguma coisa, alguma receita, mesmo sem eu tá lá no postinho dela, ela me ajuda.”* (Margarida, 38).

Além desses serviços, apareceu neste quadrante o serviço de fisioterapia que atende a criança no Núcleo de Atenção à Saúde da Família do município onde reside, destacando o vínculo com a fisioterapeuta: *“Quando D. tinha um mês, aí eu comecei a ir... aí desde um mês que ela acompanha D.”* (Orquídea, 26 anos).

Ainda no quadrante relações comunitárias a igreja aparece em duas redes, com a função de apoio emocional, pela fé e espiritualidade, que dá significado a vida, fornece conforto diante de situações de angústia e sentido a situações inesperadas da vida promovendo a aceitação de situações imutáveis (Ponita & Tacla, 2014; Rooke *et al.* 2019). Essa instituição ainda aparece com as funções de regulação emocional e ajuda material e de serviços, como destaca a mãe: *“É tipo um tipo de apoio, né. Pra se apegar mais com Deus... às vezes eu preciso, assim, to muito agoniada, o pastor vem pergunta, eu digo, ‘não pastor é porque to sem compras’, aí ele me dá umas compra, e nisso vai por diante, um apoio”* (Camélia, 26 anos).

Dessa forma, destaca-se a importância fundamental dos serviços de saúde no apoio as famílias, especialmente às mães, que acompanham seus filhos em uma exaustiva rotina de tratamentos. E evidencia a necessidade de qualificação dos recursos humanos e materiais para um melhor acolhimento a esses usuários e suas respectivas famílias. Além disso, as instituições religiosas apresentam importante papel no apoio as mães de crianças com a SCVZ. O que corrobora com Mendes *et al.* (2019) que discorre acerca da importância dessas relações neste cenário.

Quadrante 4 - Relações de Trabalho ou estudo

No quadrante relações de trabalho ou estudo, apenas três participantes consideraram relações significativas. No total foram seis integrantes mapeados, desses, quatro (N=4) referentes às relações de estudo e dois (N=2) referentes a vínculos que se formaram por meio de trabalho exercido anteriormente. O baixo número de integrantes neste quadrante atribui-se ao fato das participantes deste estudo não exercem atividade laboral, o que corrobora com Mendes *et al.* (2019) e Barros *et al.* (2017).

As funções exercidas pelos membros deste quadrante são: apoio emocional (N=4), guia cognitivo e de conselhos (N=4) e companhia social (N=2), como destaca uma das mães: *“Quando eu, eu saí do trabalho pra começar a estudar né? Porque ou eu trabalhava ou estudava. Eu trabalhava como gerente de uma loja aqui de Campina... aí eu saí do trabalho e comecei a estudar, aí depois que eu parei de estudar... E tive que cuidar de A.”* (Cravo, 26 anos).

De um modo geral percebe-se que as Rede Sociais Pessoais de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika são compostas em sua maioria por familiares, que exercem sobretudo o apoio emocional e ajuda material e de serviços. As relações de amizade aparecem pouco incidentes nas redes mapeadas, o que indica uma diminuição nos vínculos de amizades, provavelmente em virtude da intensa rotina de tratamentos e cuidados vivenciada pelas mães após o nascimento de seus filhos.

As relações comunitárias, especialmente os serviços de saúde, também desempenham importante papel na rede das participantes, exercendo principalmente as funções de apoio emocional e companhia social. Destaca-se, nesse quadrante os serviços especializados, principalmente os filantrópicos, provavelmente em virtude de atenderem exclusivamente essa patologia, ao passo que os serviços públicos de saúde atendem a todas as patologias e síndromes.

Evidencia-se ainda, a baixa incidência de membros no quadrante relações de trabalho ou estudo, o que aponta para uma importante modificação nas redes das participantes após o nascimentos de seus filhos, que resultou na impossibilidade do exercício de uma atividade laboral (Barros *et al.*, 2017; Mendes *et al.*, 2019). Como também dificultou a continuidade dos estudos, para a grande maioria, o que só foi possível para apenas uma das mães.

Considerações Finais

A partir dos pressupostos teóricos que orientaram este estudo, cujo objetivo foi analisar a Rede Social Pessoal de mães no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika, no intuito de desvelar a dinâmica das redes sociais significativas no processo de enfrentamento dessa problemática, foi possível identificar alterações nas relações cotidianas de seus integrantes no sentido do suporte.

O Mapa de Rede se constituiu como um importante instrumento que evidenciou as nuances no movimento das relações sociais significativas envolvidas no processo de cuidado de uma criança com a SCVZ.

A partir da análise dos dados mapeados por meio desse instrumento foi possível constatar que estruturalmente a maioria das redes são pequenas, o que caracteriza sobrecarga de seus membros e localizadas principalmente no quadrante familiar. Se por um lado isso pode contribuir para o maior apoio as mães, em virtude do alto grau de intimidade entre seus membros, representados pelas avós e pais da criança. Por outro lado, a alta concentração de membros neste quadrante minimiza as opções de recursos das participantes frente a situações de crise.

As significativas relações com membros dos serviços de saúde observadas também se constituem um importante apoio as participantes, apresentando principalmente a função de apoio emocional. Entretanto, as relações de trabalho ou

estudo observadas apresentaram-se escassas, constatada pelos poucos vínculos significativos identificados neste quadrante, em virtude da inexistência de vínculos de trabalho.

Sendo assim, salienta-se que os cuidados de uma criança com a síndrome envolvem todos os membros da rede os mobilizando a desenvolverem novas habilidades de cuidado que possam atender as necessidades de apoio das mães para a realização dos cuidados com a criança.

Esses achados apontam para a importância da capacitação dos profissionais de saúde que lidam com crianças com a SCVZ, no sentido de promover maior compreensão acerca dessa síndrome e dos seus impactos no contexto familiar, especialmente para as mães dessas crianças. Sendo assim, se faz necessário a divulgação desses resultados nos serviços de saúde, de assistência e de educação que lidam com esse público no intuito de possibilitar um maior envolvimento e apoio desses profissionais.

Nessa perspectiva, este estudo aponta para a necessidade de ampliação do acesso das crianças com a SCVZ e de suas mães aos serviços de saúde, especialmente na atenção primária. Além disso, aponta para a insuficiência dos recursos disponibilizados pelo governo, e para a ampliação desta assistência por meio de investimento nesses serviços, tanto na capacitação dos profissionais que assistem essas famílias, quanto no apoio material, a exemplo do fornecimento de medicamentos que as crianças necessitam para o seu tratamento. É importante destacar que as instituições filantrópicas se constituem importante apoio frente a problemática de saúde que envolve essa síndrome. Entretanto, o acesso dessas crianças e de suas famílias a tratamentos de qualidade e de intervenção precoce que possam auxiliar no desenvolvimento e na minimização dos

agravos à saúde causados pela SCVZ, no sistema público de saúde é direito constitucional inalienável.

Referências

- Almeida, B. S. (2008). *Um filho com malformação congênita: adaptação parental*. Dissertação de mestrado, Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Andrade, G. R. B. & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*. Acesso em: <https://www.scielo.org/article/csc/2002.v7n4/925-934/>
- Andreani, G.; Custódio, Z. A. O. & Crepaldi, M. A. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Revista Atheia*. Nº24, p. 115-126.
- Antunes, M. S. C. & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-252.
- Araújo, Y. B.; Reichert, A. P. S.; Oliveira, B. R. G. & Colle, N. (2011). Rede e apoio social de família de crianças com doença crônica: revista integrativa. *Revista Ciência Cuidado e Saúde*. Vol. 10, nº 4, p. 853-860. Acesso em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332/pdf>
- Barbieri, M. C.; Broekman, G. V. D. Z.; Souza, R. O. D. S.; Lima, R. A. G. L.; Wernet, M. & Dupaz, G. (2016). Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 21, nº10, p. 3213-3222. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3213.pdf>
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

- Barbosa, M. A. M.; Pettengill, M. A. M.; Farias, T. L. & Lemes, L. C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Vol. 30, nº 3. Acesso em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224>
- Barbosa, T. A.; Reis, K. M. N.; Lomba, G. O.; Alves, G. V. & Braga, P. P. (2016). Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Rene*. 2016 jan-fev; 17(1):60-6. Acesso em: <file:///C:/Users/barro/Downloads/2606-Documento%20principal-4735-1-10-20160331.pdf>
- Barros, S. M. M.; Monteiro, P. A. L.; Neves, M. B. & Maciel, G. T. de S. (2017). Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Revista Nova Perspectiva Sistêmica*. Vol. 26, nº 58. São Paulo.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2017a). Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília, DF. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2017b). Secretaria de Vigilância em Saúde. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico]. Brasília, DF : Autor. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf

- Brasil. Ministério da Saúde. (2019a). *Boletim Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde*, volume 50. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2019b). Centro-Dia é rede de apoio para mães de crianças com microcefalia na Paraíba: Unidade no município de Campina Grande oferece atendimento integrado de assistência social, saúde e educação às pessoas com alguma deficiência e apoio a seus familiares. Acesso em: <http://mds.gov.br/area-de-imprensa/noticias/2019/maio/centro-dia-e-rede-de-apoio-para-maes-de-criancas-com-microcefalia-em-campina-grande>
- Brasil. Ministério da Saúde. Assistência social. (sem data). *Benefício de Prestação Continuada (BPC)*. Acesso em: <http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/mds-pra-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc>
- Cunha, A. C. B.; Pereira-Junior, J. P.; Caldeira, C. L. & Carneiro, V. M.S. P. (2016). Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Revista Estudos em Psicologia*. Vol. 33, nº 4. Acesso em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000400601
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2000). Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. *Revista Psicologia Teoria e Pesquisa*. Vol. 16, nº 3, p. 221-231. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>
- Domínguez, A. G. D. & Castro, N. C. (2015). Doença Crônica na Infância: Desafios para a Promoção da Saúde e Redes Sociais de Apoio. *Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro*. Nº 15, p. 117, ISSN: 1809-1261. Acesso em:

[http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Nadia%20Castro%20\(6\).pdf](http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Nadia%20Castro%20(6).pdf)

- Evangelista, V. M. A. & Constantin, E. P. (2013). A relevância das redes de apoio social durante a infância. *Revista Estudos*. Vol. 17. Acesso em: <http://ojs.unimar.br/index.php/estudos/article/view/863>
- Freitag, V. L.; Milbrath, V. M.; Arboit, E. L. & Tisott, Z. L. (2018). Rede de Apoio Social à mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral. *Revista espaço Ciência & Saúde*. Cruz Alta, RS. Vol. 6, nº 2, p. 12-23. Acesso em: <file:///C:/Users/barro/Downloads/8047-20420-1-PB.pdf>
- Gomes, A. & Piccinini, C. (2010). Malformação do bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Revista Psicologia Clínica*, vol. 22, nº 1. Rio de Janeiro.
- Juliano, M. C. C. & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Revista Ambiente & Sociedade*, vol. 17, nº 3, São Paulo. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>
- Lightfoot, E. & LaLiberte, T. (2011). Parental Supports for Parents With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol. 49, nº 5. Acesso em: <https://pdfs.semanticscholar.org/ce8b/d7b8a581593298e22921f07c4c4908507635.pdf>
- Lightfoot, E.; LaLiberte, T. & Minhae, C. (2011). Parental Supports for Parents with Disabilities: The Importance of Informal Supports. *Child Welfare*. Vol. 96. Nº 4, p. 89-110.
- Matos, M. G.; Magalhães, A. S.; Féres-Carneiro, T.; Machado, R. N. (2017). Construindo o Vínculo Pai-Bebê: A Experiência dos Pais. *Revista*

Psico-USF. vol. 22, nº 2, p. 261-271. Acesso em:
<http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712017220206>

Martins, C. A.; Siqueira, K. M.; Tyrrell, M. A. R.; Barbosa, M. A.; Carvalho, S. M. S. & Santos, L. V. (2008). Dinâmica familiar em situação de nascimento e puerpério. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Vol. 10, nº 4, p.1015-25. Acesso em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a13.htm>

Moré, C. L. O. O. & Crepaldi, M. A. (2012). O mapa de rede social significativa como instrumento de investigação no contexto da pesquisa qualitativa. *Revista Nova Perspectiva Sistêmica*, Rio de Janeiro, nº43, p. 84-98. Acesso em: <http://www.revistanps.com.br/index.php/nps/article/viewFile/265/257>

Moré, C. L. O. O. (2005). As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Paidéia*, 15(31), p. 287-297. Acesso em: <http://oaji.net/articles/2014/655-1404758905.pdf>

Nardi, A. L.; Moré, C. L. O. O. & Peres, G. M. (2017). Rede social significativa no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica: uma revisão integrativa. *Revista Mudanças – Psicologia da Saúde*. Vol. 25, nº2.

Nascimento, J. D.; Lacerda, M. R.; Kalinowski, L. C. & Fávero, L. (2011). As redes sociais de apoio no cuidado domiciliar: pesquisa descritiva-exploratória. *Online Brazilian Journal of Nursing OBJN*. Vol 10, nº 3. Acesso em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewFile/3431/1088>

Oliveira, M. R. & Dessen, M. A. (2012). Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. *Revista Estudos de Psicologia*. Vol. 29, p. 81-88. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n1/a09v29n1.pdf>

Paraíba. Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba. (2010). Acesso em: <http://www.saude.pb.gov.br/site/nota/nota0251.html>

- Pedro, I. C. S.; Rocha, S. M. M. & Nascimento, L. C. (2008). Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Revista latino-americana de Enfermagem*. Vol. 16, nº 2. Acesso em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16958>
- Ponita, N. B. & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Vol. 18, nº1. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0075.pdf>
- Rangel, I. R. G. (2017). As redes sociais virtuais como possíveis meios de (des)informação sobre o aumento de casos de microcefalia no Brasil. *Revista Espaço Acadêmico*, nº 194.
- Rapport, A. & Piccinini, A. C. (2006). Apoio social e experiência da maternidade. *Journal of Human Growth and Development. Revista Brasileira de crescimento e desenvolvimento humano*. Vol. 16, nº1. ISSN 2175-3598. Acesso em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100009
- Roecker, S.; Mai, L. D.; Baggio, S. C.; Mazzola, J. C. & Marcon, S. S. (2012). A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc. Anna Nery*, vo. 16, nº 1, Rio de Janeiro. Acesso em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100003>
- Rooke, M. I.; Pereira-Silva, N. L.; Crolman, S. de R. & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, Vol. 12, nº1, 142 - 158. Acesso em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v12n1/11.pdf>
- Rosa, T. E.C. & Benício, M. H. D. (2009). As redes sociais e de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. *Portal de Revista SES - BIS, Boletim do Instituto de Saúde*. n.47. Acesso em:

http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122009000200021&lng=pt&nrm=iso

- Sandor, E. R. S.; Marcon, S. S.; Ferreira, N. M. L. A. & Dupas, G. (2014). Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Vol. 16, nº 2, p. 417-425. Acesso em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>
- Santos, C. S. S. dos. (2016). *Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Skuzki, C. E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vasconcellos, M. J. E. (2010). Redes Sociais: conceitos teóricos fundamentais para a prática. Em: Aun, J. G.; Vasconcellos, M. J. E. & Coelho, S. V. (2010). *Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais: volume 3 desenvolvendo práticas com a metodologia de atendimento sistêmico*. Belo Horizonte: Oficina de Arte & Proza.

MATERNIDADE E *COPING* NO CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Resumo

O grande número de nascimento de bebês no Brasil com microcefalia, decorrente da infecção do vírus Zika, configurou-se uma emergência em saúde pública, caracterizando uma síndrome intitulada Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ). Mediante as várias demandas de cuidados que as crianças diagnosticadas com SCVZ apresentam, este estudo buscou identificar os principais estressores e as estratégias de *coping* utilizadas por 10 mães de crianças com a SCVZ, a partir dos pressupostos da Teoria Motivacional do *Coping*. Foi utilizado como instrumento de pesquisa uma entrevista semiestruturada sobre *coping*, cujos dados foram analisados a partir da proposta de análise de conteúdo temático-categorial que permitiu identificar sete principais estressores na experiência de maternidade: diagnóstico, rotina e cuidados, tratamento e desenvolvimento, preconceito com a SCVZ, contágio pelo vírus Zika, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a situação como um todo sendo percebida como estressora. Os resultados apontaram que diante desses estressores, as estratégias mais utilizadas, respectivamente, foram: perguntar a outros; frente aos estressores rotina, cuidados com a criança, e tratamento, desenvolvimento da criança, foi ação instrumental; pensamento desejoso; culpar os outros; reclamação; e diante da situação como um todo, a busca de conforto foi a estratégia mais utilizada vinculada à religiosidade. Discute-se a implicação de tais resultados para o atendimento dessa população, tendo em vista a ampliação do enfrentamento adaptativo desses estressores.

Palavras-chave: Maternidade; Infecção pelo Zika vírus; Microcefalia; *Coping*.

Abstract

The large number of babies born in Brazil with microcephaly, resulting from the Zika virus infection, was a public health emergency, featuring a syndrome called Zika Virus Congenital Syndrome (SCVZ). Through the various care demands that children diagnosed with SCVZ present, this study sought to identify the main stressors and coping strategies used by 10 mothers of children with SCVZ, based on the assumptions of the Motivational Coping Theory. A semi-structured interview about coping was used as a research instrument, whose data were analyzed based on the proposal for thematic-categorical content analysis that allowed the identification of seven main stressors in the maternity experience: diagnosis, routine and care, treatment and development, prejudice with SCVZ, contagion with the Zika virus, difficulty in accessing health services and the situation as a whole being perceived as stressful. The results showed that in the face of these stressors, the most used strategies, respectively, were: asking others; in the face of routine stressors, child care, and treatment, child development, it was instrumental action; wishful thinking; blame others; complaint; and given the situation as a whole, the search for comfort was the most used strategy linked to religiosity. The implications of such results for the care of this population are discussed, with a view to expanding the adaptive coping of these stressors.

Keywords: Maternity; Zika virus infection; Microcephaly; Coping

Introdução

Entre os anos de 2015 a 2018 foram notificados 17.041 casos de bebês nascidos com alterações no crescimento e desenvolvimento, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas (Brasil, 2019). Esse vírus passou a ser relacionado aos casos a partir de sua identificação no líquido amniótico de gestantes que haviam sido infectadas durante o terceiro trimestre da gravidez. O principal indício das alterações congênicas revelou-se a partir da constatação de alterações significativas no padrão cranioencefálico de bebês nascidos com microcefalia, cujos cérebros não se desenvolveram de maneira adequada, apresentando o perímetro cefálico menor que o habitual de 32 cm (Brasil, 2017a; Focosi, Maggi, & Pistello, 2016; Ganczak & Brodowska, 2016; Hills, Fischer, & Petersen, 2017; Martines *et al.* 2016; Robinson, Galvan, Trujillo, & Zavala-Cerna, 2018).

Além da microcefalia, apresentam outras condições clínicas relacionadas principalmente ao sistema nervoso central, desenvolvimento psicomotor e efeitos sobre o sistema osteoarticular são observadas na infecção pelo vírus. São achados comuns: desproporção craniofacial, espasticidade, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, crises convulsivas, assim como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares (Castro, Han, Carvalho, Victora, & França, 2018). Foram detectadas anomalias cerebrais por neuroimagem em neonatos que foram expostos ao vírus Zika durante a gestação (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2017b; Costello *et al.*, 2016; Ministério da Saúde, 2017a; OMS, 2016; UNICEF, 2018). Tais sinais caracterizam, portanto, a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ) (Barros, Monteiro, Neves & Maciel, 2017; Brasil, 2017a; Mendes, Campos, Silva, Moreira & Arruda, 2019) também denominada Síndrome Congênita do Zika Vírus (Brasil, 2019; Félix & Farias, 2018; Pinheiro, 2018; UNICEF, 2018, e Santos & Farias, 2017). Também são

utilizados os termos Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika (Eickmann, Carvalho, Ramos, Rocha, Linden & Silva, 2016); Síndrome da Zika Congênita (Feitosa, Schuler-Faccini & Sanseverino, 2016); Síndrome Congênita do Zika (Calazans, 2018); Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika (OMS, 2016); ou ainda *Congenital Zika syndrome* (Martines *et al.* 2016; Robinson, Mayorquin, Zavala & Zavala-Cerna, 2018; Robinson *et al.*, 2018) para denominar tais sinais. Esta síndrome compromete o desenvolvimento dos bebês afetados, o que implica na necessidade de intervenções precoces, configurando-se assim, em uma nova demanda para a saúde pública (Mendes *et al.* 2019).

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (2019), foram confirmados por meio de exames clínicos, radiológicos, e/ou laboratoriais 3.332 casos de bebês apresentando a SCVZ. A maioria desses casos (2.122) foram registrados na região Nordeste, sendo 203 deles no Estado da Paraíba que tal índice de casos, que contou com o apoio do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) para fortalecimento da rede de serviços de saúde. Em decorrência do apoio, o boletim epidemiológico contabilizou 183 crianças vivas, 81,4% (N=149) delas sendo estimuladas precocemente e 96,7% (N=177) assistidas pelo atendimento especializado da rede pública de saúde, principalmente no Centro Especializado em Reabilitação IV (Brasil, 2019; UNICEF, 2018).

Nesse cenário, as mães se depararam com o nascimento de um filho com deficiência e suas várias demandas de cuidados domésticos e especializados, que envolvem uma rotina de tratamentos, conjuntamente a outras atividades, que geram ansiedade e sobrecarga, favorecendo a emergência de estresse. O cuidar torna-se estressante, em virtude de novas e contínuas demandas cumulativas para seu enfrentamento, que exigem uma rede de apoio de parentes na ajuda para o cuidado com

as crianças, especialmente do genitor (Barros, Monteiro, Neves & Maciel, 2017; Pinheiro, 2018; Santos & Farias, 2017).

O enfrentamento, também conhecido na literatura da área como *coping*, compreende o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas, podendo ser compreendido, como esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998). Estudos sobre o *coping* no manejo de enfermidades ou agravos a saúde vêm sendo desenvolvidos, levando em consideração o enfrentamento materno no contexto da deficiência (Bingham, Correa, & Huber, 2012; Borges & Petean, 2018; Reis & Paula, 2018), o *coping* materno frente à internação do filho (Foch, Silva & Enumo, 2017; Ramos, 2012; Ramos, Enumo & Paula, 2017), o *coping* materno frente a uma anomalia congênita do filho (Vicente, Paula, Silva, Mancini & Muniz 2016). Além de estudos que comparam o *coping* entre mães e pais de crianças com deficiência intelectual (Azar & Badr, 2010; Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2013; Jones & Passey, 2005; Lai, Goh, Oeil, & Sung, 2015; Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001).

Como se trata de uma síndrome descoberta recentemente, existem poucas pesquisas sobre o enfrentamento de mães de crianças com a SCVZ, o que justifica a relevância deste estudo, desenvolvido a partir dos pressupostos da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), proposta por Skinner e Wellborn (1994), e ampliada por Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003). A concepção de *coping*, nessa perspectiva, tem por base os estudos sobre a autorregulação, que consiste na capacidade de monitorar o próprio comportamento em resposta a diferentes demandas situacionais, a partir do conhecimento de si mesmo e do ambiente (Ramos, Enumo, & Paula, 2015). Nessa concepção, o *coping* refere-se à possibilidade do indivíduo adaptar-se e desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com mudanças que acontecem na vida que

ameaçam, desafiam ou excedem sua capacidade psicológica e biológica das pessoas (Skinner, 2007).

O *coping* descreve, portanto, a maneira como o indivíduo lida com um estressor específico ou com um determinado contexto, como as pessoas enfrentam situações de estresse a partir da utilização de recursos sociais disponíveis e, especialmente, ao significado que o indivíduo atribui ao evento estressor (Skinner, 2007). Alguns estressores não são eventos traumáticos isolados, mas representam uma série de demandas novas contínuas e cumulativas, como é o caso da SCVZ. Dessa forma, ao construir padrões de enfrentamento, os indivíduos além de buscarem ações efetivas e a manutenção de relacionamentos, também formulam um repertório de *coping* para manejar essas demandas muitas vezes contraditórias (Skinner, 2007).

O *coping* não pode ser considerado um construto simples, como uma lista de ações, uma vez que se trata de um processo bastante complexo que reflete o funcionamento de um sistema interacional multinível, relacionado a processos adaptativos e necessidades básicas universais de competência, vínculo e autonomia que se desdobram ao longo do tempo (Skinner, 2007). Nesse sentido, existem três facetas inter-relacionadas ao *coping*: (1) o *coping* abrange um perfil de mudanças a partir de formas de lidar com demandas, atuais e futuras; (2) embora o *coping* descreva ações individuais, ele emerge de um sistema de *coping* do qual o indivíduo é apenas uma parte; e (3) *coping* compreende um processo multinível que ocorre em várias escalas de tempo (Skinner *et al.* 2003).

A TMC concebe o *coping* a partir de uma perspectiva estrutural e hierárquica de *coping* apresenta distinção de dois níveis interrelacionados: (a) o nível de respostas ou comportamentos de *coping*, as Estratégias de Enfrentamento (EE); (b) e o nível dos processos adaptativos, ou seja, as famílias de *coping*. Na base do sistema, nível inferior,

estão os comportamentos de *coping*, que são as respostas do indivíduo (aquilo que ele faz ou pensa) ao lidar com situações estressantes. Em um nível acima estão as estratégias de enfrentamento (EE), uma categorização dos comportamentos de *coping* a partir de seu propósito, significado ou valor funcional. E, no nível superior, estão as famílias de *coping*, que são classificações das EE que fazem a ligação com os processos adaptativos, e são multidimensionais e multifuncionais (Skinner *et al.*, 2003).

As famílias de *coping* agrupam as estratégias de enfrentamento, possuindo uma mesma finalidade para o enfrentamento do estressor, definidas em 12 categorias de *coping*: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informação, acomodação, negociação, que são famílias consideradas adaptativas; e delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão e oposição, consideradas mal adaptativas (Vasconcelos & Nascimento, 2016; Skinner *et al.*, 2003). O referencial teórico da TMC tem sido utilizado no Brasil, em várias pesquisas na área da saúde, em sua interface com os processos de desenvolvimento (Ramos *et al.*, 2016).

A partir do quadro exposto sobre a SCVZ e sobre o comprometimento de saúde que ela acarreta, torna-se relevante compreender e analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães das crianças afetadas pelo vírus para lidar com os efeitos da síndrome no desenvolvimento da criança. Assim, os resultados desta pesquisa poderão ser úteis para o planejamento de intervenções junto a essa população.

Método

Esse estudo qualitativo contou com a participação de 10 mães de crianças acometidas pela SCVZ, residentes em cidades do interior da Paraíba, usuárias de um serviço público especializado em reabilitação na cidade de Campina Grande. As participantes foram escolhidas sem critério probabilístico e por conveniência, sendo convidadas diretamente pelos pesquisadores e mediante a indicação de outros

participantes. Atendendo aos procedimentos éticos, solicitou-se o consentimento das participantes para realização da leitura e gravação de voz, após explicações sobre a pesquisa por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Autorização de Gravação de Voz (TAGV).

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados uma ficha sociodemográfica e uma entrevista semiestruturada sobre *coping*, a partir da proposta de roteiro elaborada por Vicente (2013). O roteiro tem como objetivo identificar e compreender as estratégias de *coping* das mães frente ao filho com SCVZ e teve como objetivo ampliar qualitativamente a análise, abrangendo as "famílias de *coping*", como propõe a TMC (Skinner *et al.*, 2003). O instrumento contém 35 perguntas que podem ser alteradas no decorrer da interação, pela flexibilidade que a entrevista semi estruturada oferece ao entrevistador. As perguntas foram organizadas a fim de investigar como as mães lidam com sentimentos decorrentes da condição do filho com a doença congênita, suas percepções sobre a situação, sua abertura ao compartilhamento, entre outros aspectos do enfrentamento dos estressores ligados ao problema da criança. As entrevistas individuais foram realizadas, em sua maioria, no próprio serviço público especializado ou ainda na residência das participantes, e em seguida, foram transcritas na íntegra.

A análise das entrevistas foi realizada a partir da análise temática categorial, baseada na análise de conteúdo (Bardin, 2011; Minayo, 2014). Inicialmente, todas as entrevistas foram lidas exaustivamente e em seguida, realizou-se a etapa de codificação e posterior construção de categorias temáticas. As categorias temáticas dizem respeito aos estressores e as estratégias de enfrentamento relacionadas às 12 famílias de *coping* propostas pela TMC.

Este artigo trata-se de um recorte de uma pesquisa sobre parentalidade no contexto da SCVZ, autorizada pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual da Paraíba e inscrita sob o número CAAE 75099417.1.0000.5187, e respeitando-se as normas éticas recomendadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012). Para resguardar a identidade das participantes, as mesmas receberam nomes fictícios.

Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados a partir da descrição dos sujeitos, com base no perfil sociodemográfico e em seguida os dados qualitativos, a partir das categorias definidas.

Perfil Sociodemográfico

As participantes desse estudo tinham em média 28 anos e 8 meses, variando entre 24 a 38 anos. Nove delas se consideram pardas e uma preta. Em relação à religião, cinco participantes se consideram católicas, três evangélicas, um espírita, e uma se considera sem religião. Quanto ao estado civil, cinco delas eram casadas e cinco apresentaram-se em uma união estável com o progenitor da criança. No que diz respeito ao nível de escolaridade, duas participantes tinham o Ensino Fundamental incompleto, duas o Ensino Médio incompleto, cinco das participantes tinham o Ensino Médio completo e apenas uma, havia iniciado o Ensino Superior. Quanto à renda familiar, onze participantes afirmaram que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Uma das participantes relatou renda inferior a um salário mínimo (700,00); para quatro delas, o BPC é a única fonte de renda; quatro das participantes recebem o BPC juntamente com renda inferior a um salário mínimo e três afirmaram que além desse benefício recebem um salário mínimo.

Em relação às crianças, nascidas entre o segundo semestre de 2015 e o primeiro semestre de 2016, o diagnóstico obtido inicialmente foi de microcefalia, posteriormente, tendo em vista a descoberta da síndrome as crianças obtiveram o diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika. No momento da entrevista, as crianças apresentavam idade entre 2 e 3 anos.

Avaliação do enfrentamento da SCVZ

Diante do nascimento de um filho com a SCVZ, pode-se citar diversos estressores para as mães de uma criança com a SCVZ, como: a notícia do diagnóstico, as dificuldades no cuidado com a criança, a rotina de cuidados que a criança exige, a impossibilidade de vislumbrar o desenvolvimento e o medo iminente da morte da criança. Diante desses fatores e da análise das entrevistas, foram elencados (emergiram dos resultados) sete estressores relacionados à experiência da maternidade no contexto da SCVZ, são eles: diagnóstico; rotina e cuidados com a criança; tratamento e desenvolvimento da criança; preconceito com a SCVZ; culpa ou responsabilização pelo contágio da Zika; dificuldade de acesso aos serviços de saúde; e a situação como um todo sendo percebida como estressora. As estratégias e as famílias de *coping* serão descritas, portanto, de acordo com os estressores acima elencados.

1. Diagnóstico

O recebimento do diagnóstico de microcefalia caracterizou-se como um dos principais estressores para as mães. Por meio da análise, constatou-se a utilização de várias estratégias, sobretudo, vinculadas à família de *coping* “Busca de informações”, como: perguntar a outros (N=15), ler (N=7) e observar (N=3), como pode ser visto no relato: *“Sim, procurei sim no Pedro I... e eu fui pra essa consulta com a médica, quando eu cheguei lá eu procurei saber... ela falou muito pouco, que era microcefalia, que inclusive ela não sabia também, porque foi logo no começo, né. E nisso, foi se*

gerando informação... Procurei saber com as mães que já tinha, e nos grupos de Whatsapp, computador.” (Camélia, 26 anos).

Por outro lado, algumas mães questionavam a situação, na tentativa de compreender o porquê do fato, revelando a utilização de um comportamento de *coping* (questionar-se) relacionado a família de *coping* “Submissão”, por meio da estratégia de enfrentamento ruminação (N=9), conforme as falas: *“Quando eu descobri, né a gente se questiona, mas mesmo quando você não tem pra quê, se você for murmurar, questionar todo dia você não vai viver, né?” (Cravo, 26 anos); “eu botava tudo muito na minha mente: “será que ela vai andar?”, “será que ela vai falar?”... E hoje eu aprendi a me conformar, seja feita a vontade de Deus, se tiver de ser, vai ser, se não tiver... (Camélia, 26 anos).*

Os comportamentos evidenciados pela fala das mães estão relacionados a utilização de uma estratégia de enfrentamento considerada não adaptativa. Por outro lado, essa utilização ocorre diante do impacto da notícia do diagnóstico de uma síndrome congênita, sendo abandonada com o tempo, o que demarca um processo de assimilação.

Diante desse estressor, outras estratégias importantes também foram identificadas, embora menos frequentes, ligadas à família de *coping* “Acomodação”, como aceitação (N=5), e a Família “Busca de suporte”, como busca de conforto (N=4). Em um escopo menos adaptativo, constatou-se a utilização de estratégias ligadas a família de *coping* “Desamparo”, como ruminação e confusão (N=4), exaustão cognitiva (N=2), passividade (N=2), e exaustão emocional (N=1), como apontado nas falas: *“No momento (da notícia do diagnóstico) eu fiquei totalmente perdida, nem procurei assim, informação... fiquei totalmente perdida, não me deram informação nenhuma não” (Rosa, 31 anos); “Antes eu era... eu era muito chorona... eu chorava muito com medo*

como era que ia ser... aí hoje eu... hoje eu tenho mais forças, acho que é porque a gente vê outras mães e conversa, aí uma vai ganhando força da outra.” (Orquídea, 26 anos).

Ainda foram utilizadas estratégias referentes à família de *coping* “Isolamento”, como: afastamento social (N=2); também foram identificadas estratégias referentes à família de *coping* “Fuga”, como pensamento de desejoso (N=2), afastamento mental (N=2) e evitação (N=1). Bem como a utilização da estratégia autculpa (N=1), ligada à família de *coping* “Oposição”.

Diante desses resultados, frente ao estressor diagnóstico, percebeu-se a utilização de estratégias mal adaptativas na qual o estressor diagnóstico é percebido como uma ameaça a necessidade básica de autonomia (Vasconcelos & Nascimento, 2016). Utilizadas em um momento inicial, após a notícia do diagnóstico, ligada a Família de *coping* “Submissão”, como a estratégia de Ruminação que ainda pode ser compreendida como uma estratégia negativa ligada ao *coping* religioso/espiritual. Apesar disso, com o tempo, como demarcam as falas das participantes, há um abandono dessas estratégias mal adaptativas, à medida em que a mãe vai se ajustando à situação e aprendendo a lidar ela mesma, as substituí por estratégias adaptativas, como é o caso da estratégia perguntar a outros ligada à família de *coping* “Busca de informações”, que aparece com uma alta incidência (N=15), o que indica que as participantes usaram essa estratégia mais de uma vez.

2. Rotina e cuidados com a criança

A rotina, que diz respeito aos cuidados com a criança no dia-a-dia, também caracterizou-se como um estressor para as mães participantes, composta por diversos tratamentos, que geralmente preenchem toda a semana, algumas mães abandonam a sua casa e passam a semana fora, para que seja possível atender as demandas de atendimentos e tratamentos de saúde do filho. Nesse sentido, foram utilizados

comportamentos de *coping* pertencentes à família “Resolução de problemas”, como ação instrumental (N=9) e planejar estratégias (N=3), foram observados, o que evidencia que as mães estavam buscando formas ativas de lidar com o estressor: *“levar ela pras fisio, né, que é mais importante, pro médico... cuidar dela.”* (Violeta, 25 anos).

Foram ainda observadas estratégias de enfrentamento para lidar com a rotina ligadas à família de *coping* “Busca de informações” como perguntar a outros (N=5), e a Família de *coping* “Negociação” como ajuda instrumental (N=4). No que se refere à família de *coping* “Busca de suporte”, foram observadas a utilização das seguintes estratégias: busca de contato (N=1) e ajuda instrumental (N=3), como relatam as participantes quando perguntadas acerca do compartilhamento dos cuidados dos filhos: *“Em casa, com minha família (...) Ah, meu marido é mais quem sabe como é o cuidar dele.”* (Margarida, 38 anos); *“Com quem? Acho que com o pai, minha mãe, minha irmã... (...) Quando eu tô em casa, o pai sempre me ajudando com ele, pra mim, tipo, arrumar a casa, lavar roupa, essas coisas assim... E minha mãe sempre fica com ele pra eu resolver minhas coisas, minha irmã... fica com ele.”* (Rosa, 31 anos).

Apareceram poucos relatos de estratégias pertencentes à família de *coping* “Fuga” como afastamento mental (N=2), bem como outras estratégias mal adaptativas ligadas à família de *coping* “Desamparo”, como exaustão cognitiva (N=2), medo (N=1), exaustão (N=1). Os dados sobre esse estressor evidenciam, portanto, o uso, em sua maioria, de estratégias adaptativas, principalmente vinculadas à família de *coping* “Resolução de Problemas” evidenciando um posicionamento ativo das mães frente a este estressor. Além disso, a utilização de estratégias relacionadas à família de *coping* “Busca de suporte”, evidencia a necessidade de uma rede de apoio, que na maioria dos casos é formada pelo cônjuge ou a família extensa. Contudo, a presença de estratégias

ligadas as famílias “Fuga” e “Desamparo” apontam a dificuldade de algumas mães de lidar com a rotina dos filhos.

3. Tratamento e desenvolvimento da criança

Frente ao estressor tratamento e desenvolvimento da criança surgiu com maior frequência de utilização de estratégias de enfrentamento referentes à família de *coping* “Resolução de problemas” como ação instrumental (N=13) e planejar estratégias (N=1). Essas estratégias estão vinculadas à busca de soluções para o problema, indicando um enfrentamento ativo do estressor. Assim verificaram-se relatos de comportamentos como: estimular a criança, procurar ajuda profissional e buscar os tratamentos de saúde para o filho(a): *“Que soluções...? (pausa) o tratamento... a solução é essa eu acho (...)* Como eu tenho feito isso...? *é saindo de casa na segunda e voltando na sexta, atrás desse tratamento intensivo que ele tá tendo aqui” (Rosa, 31 anos).*

A segunda estratégia mais utilizada pelas mães estava relacionada à família “Acomodação”, no caso a reestruturação cognitiva (N=9), que relaciona-se à necessidade psicológica de autonomia. Nesse sentido, o uso do comportamento de *coping* “visualizando progressos da criança”, que aparece no discurso de sete das participantes, demonstra a busca em modificar os sentimentos acerca do estressor. Como se observa na fala: *“É eu percebo o desenvolvimento bem, né? Tá indo bem, só se ele fosse mais calmo era melhor, assim né, aprender mais rápido, mas ele tá bem, tá evoluindo.” (Azaléia, 31 anos).* Ainda ligadas a essa família foram observadas estratégias de aceitação (N=2) e minimização (N=1).

Por outro lado, no que diz respeito ao desenvolvimento da criança, também aparecem relatos de utilização de estratégias mal adaptativas ligadas à família “Desamparo”, tal como a exaustão cognitiva (N=5), e ligadas à família de *coping* “Fuga”, foram observadas as estratégias pensamento desejoso (N=8) e afastamento

mental (N=2), conforme a fala: *“De um a dez, eu daria a você um cinco, eu não tenho muita expectativa de que vai andar, que vai falar mais não. Eu tive muito no começo, muito, muito mesmo, assim que nasceu, mas depois você vai vendo que vai chegando um ano, dois anos, você vai vendo que aquilo não é o que você sonhou... Que eu como ser humano tenho que entender que não é aquela criança perfeita que eu idealizei, é o que o Senhor me deu. Então, eu tenho que me conformar. To no cinco aí, não to com muita expectativa mais não. To só aceitando, chega naquela fase de só aceitar.”* (Camélia, 26 anos).

A fala desta mãe, evidencia o caráter processual do enfrentamento, uma vez que inicialmente, é utilizada a estratégia de enfrentamento pensamento de desejoso por meio da expressão do desejo e que a criança se desenvolva e seja uma criança ‘normal’, que atende a sua idealização. Entretanto, com o passar do tempo, há um abandono dessa estratégia em favor da aceitação, ligada à família de *coping* “Acomodação”. Nesse sentido, destaca-se a utilização de estratégias adaptativas evidenciando que essas mães sentem-se realizadas ao buscar os tratamentos para seus filhos.

4. Preconceito frente à SCVZ

Este estressor apareceu com menor frequência nas entrevistas, uma vez que apenas cinco participantes se referiram a ele. Diante do preconceito em relação à SCVZ, sobressai o uso da estratégia à ligada família de *coping* “Fuga” como é o caso do uso da estratégia de pensamento desejoso (N=3), seguida das estratégias vinculadas à família de *coping* “Delegação”, tais como lamentação (N=2) e reclamação (N=2), como pode ser observado neste relato: *“Não... só o que eu acho assim... não tão assim... difícil, mas chato... é quando a gente sai na rua que tem algumas pessoas que não sabe chegar e perguntar... já chega logo ‘a sua filha é doente... e não sei o que’... isso incomoda...”* (Girassol, 28 anos).

Ainda foi utilizada a estratégia ruminção (N=1) ligada à família “Submissão”, e a estratégia Busca de contato (N=1), ligada à família de *coping* “Busca de Suporte”, para se lidar com o preconceito.

Diante desse estressor fica evidente o uso predominante de estratégias mal adaptativas, tendo em vista a evidência observável da síndrome, por meio da circunferência cranioencefálica menor que a habitual, que induz o olhar diferenciado das pessoas, como relatado pelas mães.

5. Culpa ou responsabilização pelo contágio da Zika

Este estressor relaciona-se a como as crianças foram infectadas pelo vírus Zika, e à culpa ou responsabilização que as mães apresentam diante do contágio. Houve mais menções a estratégias mal adaptativas relacionadas à família de *coping* “Oposição”, tais como culpar os outros (N= 16), seguida de agressão (N=3); e também estratégias ligadas à família “Delegação”, como autculpa (N=3) e lamentação (N=1), como demonstram as falas: *“eu acho que foi erro do governo, do Estado, sei lá, alguma coisa assim, mas não vem assim, uma resposta concreta não (...) Eu acho que, sentimento assim, de raiva, acho que eles poderiam ter tomado alguma providência”* (Rosa, 31 anos).

Além disso, uma mãe relata ter culpado o companheiro e a si mesma no início: *“Já fiz isso já, mas hoje em dia não. (...) Eu dizia que era meu marido (risos), eu dizia que ele era culpado por ele querer tanto... a gente... os dois (...) a gente queria muito ter um filho, entendeu? Eu dizia ‘Culpa tua, era pra ter esperado mais tempo’... depois que eu perdi era pra ter esperado mais um tempo (...) se eu tivesse esperado mais um tempo aí eu ia ver esse surto, aí não ia engravidar e ia esperar passar o surto... mas não, se fosse pra ela vim assim, ela ia vim se eu demorasse o tempo que fosse. (...) eu tinha raiva, aí ele mesmo falava ‘não tenho culpa’... mas isso foi logo no início, no*

início até ela completar um ano... (...) hoje não. (...), mas eu descontava nele.” (Tulipa, 33 anos).

Essas falas evidenciam a utilização da Estratégia de Enfrentamento culpar os outros relacionada à Família de *Coping* “Oposição”, através do Comportamento de culpar o Estado e também o marido. Além disso, podemos também observar o comportamento sentindo-se culpada, ligada a estratégia autculpa e referente a Família “Delegação”. Entretanto, a mãe relata que com o passar do tempo abandonou essas estratégias.

Ainda foi observado o uso de outras estratégias, pertencentes à família de *coping* “Desamparo”, como: exaustão emocional (N=2), expressão emocional (N=2), confusão (N=2), ruminação (N=1) e exaustão cognitiva (N=1); bem como a família “Fuga”, com as estratégias afastamento mental (N=1) e pensamento desejoso (N=1). Também foram relatadas, embora de modo menos frequente, estratégias adaptativas para se lidar com esse estressor, ligadas à família de *coping* “Acomodação”, como aceitação (N=1); à família “Negociação”, como reestruturação cognitiva (N=1); à família “Resolução de Problemas”, como planejamento (N=1); e à família “Busca de suporte”, como busca de conforto (N=1).

Diante desse estressor, evidencia-se, sobretudo, a utilização de estratégias mal adaptativas, sendo a principal delas culpar outros, destacando-se, portanto, como principais culpados o estado ou às autoridades, que apareceram com maior frequência (N=6).

6. Dificuldade de acesso aos serviços de saúde

Todas as participantes deste estudo residiam em municípios do interior da Paraíba, embora recorressem à Campina Grande para tratamento de seus filhos a maioria delas (9) não residem neste município, sendo necessário um deslocamento, de

174 km. Embora um dos municípios de residência das participantes também possua um Centro Especializado em Reabilitação (CER), elas optaram pelo atendimento no CER de Campina Grande devido à abrangência de mais especialidades médicas, sendo uma referência no atendimento a crianças com a síndrome. Nesse sentido, a maioria das mães, participantes desta pesquisa, necessitavam se deslocar ao município para os atendimentos especializados com as crianças com a SCVZ, o que gerava dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

O estressor dificuldade de acesso aos serviços de saúde diz respeito, portanto, tanto às questões relacionadas ao transporte quanto ao próprio atendimento. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas estavam relacionadas à família de *coping* “Delegação”, como: reclamação (N=9), seguida da lamentação (N=3) e da busca de suporte (N=2), conforme a fala: *“É um tratamento fora, é um tratamento melhor que a cidade não tem e eles não querem dar nem o carro, a gente se sente muito mal.”*(Orquídea, 26 anos). Pode-se perceber neste estressor, que foram usadas pelas mães repetidas vezes a estratégia de reclamação, principalmente em relação à falta de tratamento na cidade em que residem e à falta de cumprimento do dever dos políticos.

Também foram utilizadas estratégias relacionadas à família “Desamparo”, como exaustão cognitiva (N=2); e à família “Oposição”, como culpar os outros (N=2); e à família “Submissão”, como a ruminação (N=1). Apesar de uma maior utilização de estratégias mal adaptativas por parte das mães, também houve utilização da estratégia adaptativa ação instrumental (N=2), ligada à família “Resolução de Problemas”.

7. Situação como um todo

Este estressor foi o que se mostrou mais relevante para as participantes, pois representa o impacto de ter uma criança com SCVZ e evidencia as estratégias de enfrentamento que as mães utilizam para lidar com esta realidade. Nesse sentido, as

estratégias de enfrentamento com maior frequência foram as ligadas à família de *coping* “Busca de Suporte”, como busca de conforto (N=27) e busca de contato (N=9); as relacionadas à família “Autoconfiança”, tais como regulação emocional (N=23), regulação comportamental (N=3), confiar em Deus (N=2), autofala positiva (N=1) e aceitar responsabilidades (N=1); bem como as ligadas à família de *coping* “Acomodação”, como a reestruturação cognitiva (N=16), a aceitação (N=14) e a distração Cognitiva (N=7); as vinculadas à família “Resolução de Problemas”, como ação instrumental (N=6) e domínio (N=1); as ligadas à família de *coping* “Busca de Informação”, como conversar com outros (N=1); e as pertencentes à família “Negociação”, como a ajuda instrumental (N=1).

A estratégia de enfrentamento busca de conforto foi a mais utilizada diante do estressor situação como um todo. Essa estratégia está vinculada também a comportamentos de *coping* ligados à religião tais como: buscar forças em Deus; ter fé; ir à igreja, dentre outras relatadas pelas mães. Na cultura brasileira, especialmente na região Nordeste, onde foi realizada a pesquisa, existe uma forte influência da religiosidade na população como um todo, como apontam as verbalizações de algumas das participantes:

“Eu acho que se você não tiver fé em Deus... se eu não tivesse fé em Deus eu acho que eu já tinha enlouquecido... Aí, acho que tem hora que a gente tá assim aperrriada que tem que se ajoelhar e ... e pedir a Deus força pra seguir... ir pra igreja, ajuda a gente a ter força, porque é difícil...” (Tulipa, 33 anos)

“(...) Em forma de oração... eu fico mais aliviada quando eu faço uma oração... quando eu entrego minhas dificuldades... eu me sinto mais com força.” (Orquídea, 26 anos).

“Acho que a base de tudo é Cristo, é Deus, eu acho que Deus é... se você não se apegar a ele você enlouquece, (...) então assim meu foco é Cristo pra mim poder me restabelecer pra cuidar dele, então vem de Cristo, a força vem de Deus mesmo.”
(Cravo, 26 anos).

Além dessas estratégias adaptativas para se lidar com a situação como um todo, aparecem também descrições de uso de estratégias mal adaptativas ligadas à família de *coping* “Isolamento”, como afastamento social (N=8), evitação de outros (N=8) e evitar sentimentos (N=1); à família de *coping* “Fuga”, como afastamento mental (N=3) e evitação comportamental (N=1), como evidenciada no relato de uma das mães: *“Sim, me sinto mal... Eu também me sinto mal porque se eu tivesse descobrido no comecinho da gestação que ela tinha micro, eu tinha feito o aborto, em torno de um mês pra dois meses. Eu sei que é proibido, mas é pra evitar muitas coisas hoje... eu tinha feito”*
(Camélia, 26 anos).

Ainda foi observado o relato de uso de estratégias ligadas à família de *coping* “Desamparo”, como: exaustão cognitiva (N=7), passividade (N=3), exaustão (N=3), ruminação (N=2), autculpa (N=2), confusão (N=2), expressão emocional (N=2), confusão cognitiva (N=1) e interferência cognitiva (N=1), como evidencia essa mãe: *“No começo eu me preocupava muito, eu me julgava muito. ‘Porque foi comigo?’ ‘Por que tem que ser comigo? Tinha tanta gente aí pra fazer, só comigo’. Aí depois eu notei que eu era egoísta, eu digo não eu tô sendo egoísta porque é uma missão tão grande você ter o prazer de conviver com uma pessoa especial.”* (Camélia, 26 anos). Além das estratégias apontadas, ainda apareceram nos relatos algumas ligadas à família “Oposição”, como raiva (N=1) e desafiar (N=1); e à família “Submissão”, como ruminação (N=1).

Frente ao estressor enfrentamento da problemática de ter um filho com a SCVZ, vislumbra-se que com o passar do tempo, cerca de 2 à 3 anos do nascimento das crianças, as mães apresentam um papel ativo, utilizando-se, majoritariamente, de estratégias adaptativas ligadas à família “Busca de suporte”, o que demonstra o papel fundamental do apoio de outros no cuidado com a criança ou até mesmo para desabafar. Além disso, o uso de estratégias de “Acomodação”, como aceitação e reestruturação cognitiva, indicam que com o passar do tempo, há uma aceitação das mães diante da situação de ter um filho com problemas de saúde em decorrência da Síndrome Congênita do Vírus Zika.

Discussão

O nascimento de uma criança com deficiência propicia um aumento nos níveis de estresse da família, sendo a cuidadora direta, geralmente o membro mais afetado. Além disso, quanto maior o comprometimento da criança, maiores são as demandas de cuidado e, conseqüentemente, maior a sobrecarga para os genitores (Fiamenghi & Messa, 2007; Reis & Paula, 2016). Nesse sentido, diante do nascimento de uma criança com a SCVZ são gerados sentimentos negativos, primeiro por se tratar de uma criança com deficiência e segundo pelo caráter ainda incipiente da síndrome, caracterizando-se como uma condição clínica cujos desdobramentos ainda permanecem pouco conhecidos para as mães e até mesmo para a ciência (Santos, 2016; Silva, Girão & Cunha, 2016; Vicente, Paula, Mancini & Muniz, 2016). Esse fator, além da gravidade da síndrome influencia diretamente na capacidade dos pais de lidarem com o diagnóstico (Antunes & Patrocínio, 2007; Gomes & Piccinini, 2010).

Os dados sociodemográficos evidenciaram a permanência dos vínculos afetivos entre as mães e seus parceiros, pois todas as participantes declararam-se casadas ou em uma união estável com o pai das crianças. Entretanto, não foi relatado uma maior

aproximação conjugal após o diagnóstico da malformação congênita. como apontou a pesquisa desenvolvida por Silva, Girão & Cunha (2016). Como também difere dos achados de Calazans (2018), em estudo realizado com mães de crianças com a SCVZ que foram abandonadas pelo progenitor na cidade do Recife, que demonstrou grande incidência de abandono de pais frente ao diagnóstico dessa síndrome.

Esses achados apontam para a relevância do diagnóstico considerado, pelas mães, como um dos principais estressores, uma vez que diante do impacto da notícia emergem sentimentos de medo e desamparo, comuns ao recebimento de diagnósticos de malformações e deficiências intelectuais ou do desenvolvimento (Coletto & Câmara, 2009; Jones & Passey, 2005; Lai *et al.* 2015; Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001; Santos & Pereira-Martins, 2016). O mesmo foi apontado por Santos e Farias (2017) acerca do impacto da maternagem de crianças com a SCVZ, que demonstram a ansiedade vivenciada pelas mães ainda durante a gestação, sendo o momento da notícia do diagnóstico gerador de choque, medo, raiva, ansiedade, somatização, tristeza e pensamentos intrusivos.

Nesse sentido, a utilização de estratégias mal adaptativas frente ao estressor diagnóstico, em um momento inicial, está relacionada ao choque provocado pela notícia, no sistema familiar e, sobretudo nas mães que aguardam um filho saudável e encaram esse estressor como uma ameaça a autonomia. Isso é evidenciado por meio da utilização de estratégias ligadas à família de *coping* “Desamparo”, demonstrando que as mães, após o diagnóstico, não se sentiam capazes de cuidar do filho. Esses resultados, apontam o diagnóstico da SCVZ como um estressor potencial, sendo assim, essa compreensão torna-se relevante para subsidiar intervenções que minimizem o seu impacto no contexto familiar (Vicente, 2013).

Com o passar do tempo, no entanto, essas estratégias são abandonadas e torna-se mais frequente a utilização de estratégias adaptativas ligadas à família de *coping* “Busca de informações”, sobretudo por meio de trocas de experiências com outras mães que estavam enfrentando a mesma situação. Isso sinaliza para uma nova compreensão desse estressor, agora como desafio, que impulsiona as mães a buscarem formas de lidar com ele ativamente, no sentido de compreender e aprender a lidar com um filho com a SCVZ. A troca de experiências com os pares, no caso mães que vivenciam a mesma situação, foi apontada como uma das principais estratégias de enfrentamento, uma vez que se apoiam para lidar com o cotidiano de cuidados dos filhos, em intervenção psicossocial e sistêmica desenvolvida por Barros *et al.* (2017) com mães de crianças com a SCVZ.

Um outro ponto a destacar, diz respeito à utilização de estratégias vinculadas a “Resolução de problemas” frente ao estressor rotina e cuidados cotidianos com a criança. As ações instrumentais e o planejamento de estratégias evidenciaram que as mães precisam dedicar-se integralmente às ações de cuidado com os filhos o que provavelmente, gera sobrecarga e estresse. Tal fato pode ser compreendido, por meio de uma perspectiva sociocultural que ainda associa a mulher à maternidade, exercida por meio de cuidados constantes, abnegação e sacrifício. Em estudo com mães de crianças com a SCVZ, Mendes *et al.* (2019) também constataram que as mulheres exercem papel fundamental nos cuidados das crianças, sendo na maioria dos casos, a única cuidadora. Uma vez sendo a principal responsável pelas crianças, a mulher fica impossibilitada de exercer uma atividade laboral, de continuar os estudos ou até mesmo de manter vínculos de amizade em virtude da intensa rotina de cuidados (Reis & Paula, 2018).

No que concerne ao estressor tratamento e desenvolvimento da criança, os dados apontam a utilização conjunta de estratégias adaptativas e mal adaptativas, uma vez que

estressor é encarado ora como desafio ora como ameaça, por meio da utilização das estratégias: ação instrumental, ligada à “Resolução de Problemas” e reestruturação cognitiva, vinculada à “Acomodação”. Essas estratégias são utilizadas com a intenção de resolver e lidar ativamente com o problema, aumentando assim a competência e favorecendo a adoção de novas ações por parte das mães (Reis & Paula, 2016). Também foi utilizada a estratégia de pensamento desejoso, ligada à “Fuga”, pois ao mesmo tempo que as mães se adaptam ao tratamento e ao desenvolvimento da criança, se reestruturando cognitivamente, elas possuem um pensamento desejoso de que com as terapias as crianças alcancem determinados objetivos traçados por elas, como andar, falar e se desenvolver como uma criança ‘normal’, atendendo ao desejo de ter um filho saudável como haviam idealizado. Diante disso, elas utilizam de Deus como aquele capaz de modificar a situação de seus filhos, por meio de um milagre, alimentando a fé e a esperança. Nesse sentido, a utilização dessa estratégia pode ser bastante positiva, pois impulsiona as mães na busca por tratamentos para os filhos impedindo o seu abandono. Por um lado, alimenta a esperança de uma progressão no seu desenvolvimento, mas por outro, pode levar à frustração quando as expectativas maternas não são atingidas (Santos & Pereira-Martins, 2016).

O preconceito com a criança com SCVZ traz sofrimento às mães e evocam estratégias mal adaptativas como pensamento de desejoso, lamentação e delegação, que refletem a necessidade de acolhimento e entendimento da síndrome pelas pessoas, em geral, e até mesmo entre os membros da família. O preconceito frente às crianças com deficiências é apontado em diversos estudos, como destaca Reis e Paula (2018) acerca de mães de crianças com Síndrome de Down que se incomodam pelo modo desrespeitoso como as pessoas perguntam sobre a condição de seu filho o que torna a experiência da maternidade mais desafiadora para elas. O mesmo aspecto é apontado

por Santos e Farias (2017), em estudo com mães de crianças com a SCVZ, que sentiam medo pelo futuro dos filhos diante dos termos pejorativos com os quais as pessoas se referiam a eles como, por exemplo, “cara de sapo”.

Tendo em vista a importância dessa questão, é necessário que as intervenções em saúde desenvolvam estratégias que contribuam para erradicar o preconceito e não somente adaptar as mães, no sentido de fazê-las conviver melhor com este fenômeno psicossocial.

O estressor contágio do vírus Zika demonstra o processo temporal do *coping*, pois, inicialmente, elas se culpavam e culpavam o marido pelo contágio, principalmente porque, em alguns casos, ele foi infectado. Após alguns anos, a responsabilidade foi direcionada para o governo, pela falta de investimentos em saneamento básico, pelo não contingenciamento da epidemia, aparecendo ainda a culpa do próprio mosquito transmissor. Apesar dessa estratégia ser considerada, teoricamente, como mal adaptativa, ela deve ser compreendida de uma forma mais ampla, uma vez que a epidemia resultou, de fato, em problema de saúde pública, sendo seu agravo atribuído, dentre outros fatores, a má condição de infraestrutura sanitária dos municípios nos quais as participantes residem (Lesser & Kitron, 2016). Albuquerque *et al.* (2019), destacam que esse vírus afeta, desproporcionalmente, as camadas menos privilegiadas da população brasileira, em sua maioria da região Nordeste do país, com grande percentual de pessoas pobres e, além disso, tem condições climáticas que favorecem sua propagação (Lesser & Kitron, 2016). Por outro lado, apesar de todas essas contingências, há mães que ainda se culpam por terem transmitido esse vírus aos filhos.

Diante desse cenário, um outro estressor ganha destaque, o estressor acesso aos serviços de saúde, frente ao qual as estratégias mais utilizadas são consideradas mal adaptativas como: reclamação e lamentação relacionadas a Família de *Coping*

“Delegação”; exaustão cognitiva ligada a Família “Desamparo”. O uso dessas estratégias indica a compreensão desse estressor como a ameaça às necessidades de vínculo e competência. Entretanto, nesse cenário as reclamações acerca da falta de tratamento na cidade em que residem, falta de transporte adequado para o deslocamento à cidade onde há tratamentos para os filhos e a falta de assistência efetiva das políticas públicas, geram o sentimento de esgotamento e desamparo. Apesar de estarem elencadas como estratégias mal adaptativas, ao se considerar o contexto em que as mães residem, em sua maioria, no interior do estado distante do município responsável pelos atendimentos, percebe-se falhas do Sistema público de Saúde do país, pois também é responsabilidade, de fato, do governo oferecer atendimento de qualidade a essas famílias.

Nesse contexto as dificuldades enfrentadas são muitas. Além dessas já relatadas em relação ao deslocamento seja pela ausência de transporte, ou de veículos adequados, ainda há o longo tempo de espera das mães nas unidades de saúde, como aponta Mendes *et al.* (2019). Entretanto, apesar desse contexto, as mães sentem-se gratificadas por poderem acompanhar seus filhos nessa rotina de cuidados, pois acreditam que estão dando o seu melhor para proporcionar o tratamento adequado a eles.

No que concerne ao estressor situação como um todo, a estratégia de *coping* mais utilizada foi a busca de conforto, que está relacionada à “Resolução de Problemas”, evidenciada pela utilização de comportamentos como ter fé em Deus, buscar forças em Deus, ir à igreja, dentre outros. Embora a TMC não aborde o componente espiritual do *coping*, teóricos postulam o *coping* religioso/espiritual (CRE) como comportamentos e crenças religiosas apresentados com o objetivo de facilitar a resolução de problemas, prevenir ou aliviar consequências emocionais negativas em situações estressantes (Foch, Silva, & Enumo, 2017).

Pargament *et. al* (1990) relatam a importância de *coping* religioso diante de eventos negativos, apontando que as pessoas possuem um sistema de crenças e práticas que influenciam no modo como percebem e lidam com as situações difíceis da vida, geralmente atribuindo a Deus o aparecimento ou resolução de problemas de saúde e recorrendo a Ele para enfrentá-los. Nesse sentido, a religião faz parte desse sistema e também se apresenta nas fases do processo de enfrentamento de um evento estressor. Assim, o enfrentamento religioso pode ser considerado tanto positivo como negativo, positivo quando apresenta um componente ativo de busca de apoio e suporte espiritual; e negativo, quando gera consequências prejudiciais ao indivíduo, ou seja, apresenta-se na forma de questionamentos acerca da existência de Deus, de sentimentos de descontentamento em relação à Ele e às instituições religiosas, de conflitos, ou quando apresenta-se como uma delegação a Deus a resolução dos problemas (Farias & Seidl, 2005; Foch *et al.* 2017).

Nessa direção, a maioria das participantes desta pesquisa (N=9) declarou seguir alguma orientação religiosa, o que influenciou o uso de estratégias de *coping* religioso/espiritual. Sendo frequentemente utilizadas por mães e pais de crianças com malformações congênitas, incluindo a Síndrome Congênita do vírus Zika (Félix & Farias, 2018; Girão & Cunha, 2016; Mendes *et al.*, 2019). As principais estratégias do *coping* religioso são a busca de respostas, observada a partir de comportamentos, como: sentir-se escolhida por Deus, ligados a estratégia adaptativa Aceitação e à família de *coping* “Acomodação”; e ainda: questionar-se, ligada à estratégia mal adaptativa Ruminação e a Família de “Desamparo”, utilizada através da busca de respostas para o nascimento de uma criança com uma síndrome congênita. A busca de conforto apresentou grande frequência neste estudo através da utilização de estratégias ligadas a Família “Busca de suporte” relacionada ao aspecto positivo do CRE, no qual as mães

apresentam um componente ativo. Essa questão corrobora com a pesquisa desenvolvida por Mendes *et al.* (2019), que constatou a utilização de estratégias ligadas ao *coping* religioso/espiritual por mães de crianças com a SCVZ.

Esse resultado também corrobora com Silva, Girão e Cunha (2016) que apontam a utilização de estratégia de enfrentamento “busca de práticas religiosas” frente ao diagnóstico de uma malformação congênita, bem como destacou Félix e Farias (2018) no estudo desenvolvido com pais de crianças com a SCVZ, que apontou a espiritualidade como a principal estratégia adotada pelas mães para lidar com a situação.

Além disso, a religião também dá sentido ao exercício da maternidade, principalmente por permitir o uso de metáforas que a retratam como algo *especial* e uma *missão* (Pinheiro, 2018), fato identificado no discurso das mães e corrobora com Mendes *et al.* (2019).

Apesar de existir a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (UNICEF, 2018), em âmbito nacional, e de ter sido estruturada uma rede de atenção à saúde voltada às crianças com deficiência, no nível municipal, ainda existem muitas dificuldades, enfrentadas pelas mães, no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde, a exemplo do transporte, corroborando com Santos e Farias (2017) e Barros *et al.* (2017) que apontam, como a maior dificuldade das mães de crianças com a SCVZ no interior da Paraíba, o transporte fornecido pelos municípios.

Diante do diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika, que por si só é um estressor potencial, por envolver malformações congênitas e por se tratar de um problema ainda em estágio de investigação, no campo científico, surge uma série de demandas que precisam ser enfrentadas pelas mães. Sendo assim, embora não tenha sido possível utilizar, neste estudo, uma metodologia de acompanhamento longitudinal, foi possível compreender o *coping* a partir de sua perspectiva processual, uma vez que

constatou-se que algumas estratégias, em sua maioria mal adaptativas, foram utilizadas em um primeiro momento, logo após a notícia do diagnóstico. Em consequente, com o passar do tempo, a partir do desenvolvimento de competências, por parte das mães, houve o abandono dessas estratégias, que foram substituídas por outras adaptativas como aceitação e reestruturação cognitiva, ligadas à família de *coping* “Acomodação”. Isso demonstra o caráter processual desse construto, uma vez que com o tempo as mães conseguem enfrentar o estressor e desenvolvem estratégias que as permitem lidar com ele de forma ativa, o que indica a possibilidade de se tornarem resilientes frente a essa situação.

Considerações Finais

A Síndrome Congênita do Vírus Zika, por ser uma doença congênita apresenta diversos estressores, como o recebimento do diagnóstico, os sintomas da doença, tratamentos, efeitos colaterais e prognóstico. Além de aspectos sociais e emocionais, bem como, as consequências físicas que implicam em demandas de cuidados específicos. Esses elementos requerem dos pais e, especialmente das mães, uma adaptação constante e rearticulação de estratégias e capacidades para o enfrentamento da problemática. Este estudo buscou a compreensão desse cenário no intuito de subsidiar intervenções que minimizem o impacto do diagnóstico no contexto familiar, e que possam promover um apoio efetivo para o enfrentamento dos desafios cotidianos frente a esse contexto e, conseqüentemente, promovendo do desenvolvimento de estratégias que tornem os indivíduos capazes de enfrentá-los.

Nesse contexto, recomenda-se mais investimentos na qualificação tanto dos sistemas públicos de apoio e atendimento, quanto dos profissionais para que possam promover um melhor acolhimento e atendimento às crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika e suas famílias, bem como a criação de espaços de diálogo

terapêutico, entre as mães dessas crianças, para promover a troca de experiências, o apoio e potencializar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, minimizando assim, as dificuldades no enfrentamento da síndrome.

Nesse sentido, aponta-se para a necessidade da realização de novos estudos acerca da temática que possam propiciar Políticas Públicas de Saúde capazes de promover ações de saúde para um maior e melhor acolhimento aos cuidadores das crianças com a síndrome, que perpassam a capacitação de profissionais acerca desse novo quadro clínico, mas também que possam contribuir para o enfrentamento dos pais e promovam o acolhimento familiar diante das incertezas atreladas à problemática do cuidado de uma criança que possui adoecimento crônico.

Conclui-se que é a partir do encontro entre mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika que o há indícios de enfrentamento acontece, no qual as trocas de experiências e possibilidade de ser ouvida e compreendida por um outro que também divide as mesmas angústias e anseios, tornando-se de suma importância.

Referências

- Albuquerque, M. S. V.; Lyra, T. M.; Melo, A. P. L.; Valongueiro, S. A.; Araújo, T. V. B.; Pimentel, C.; Moreira, M. C. N.; Mendes, C. H. F.; Nascimento, M.; Kuper, H. & Penn-Kekana, L. (2019). Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy and Planning*. 1-9. Acesso em: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>
- Antunes, M. S. C. & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-252.

- Antoniazzi, A. S.; Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia* 2000, 5(1), 287-312, 3 (2), 273-294.
- Azar, M. & Badr, L. K. (2010). Predictors of Coping in Parents of Children With an Intellectual Disability: Comparison Between Lebanese Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Nursing* , vol. 25, 46–56.
- Barak-Levy, Y. & Atzaba-Poria, N. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*. Vol. 34 2040–2046.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Borges, M. M. & Petean, E. B. L. (2018). Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Revista SPAGESP*. vol.19 no.2
Ribeirão Preto. Acesso em :
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200011
- Barros, S. M. M.; Monteiro, P. A. L.; Neves, M. B. & Maciel, G. T. de S. (2017). Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Revista Nova Perspectiva Sistêmica*. Vol. 26, nº 58. São Paulo.
- Bingham, A.; Correa, V. I. & Huber, J. J. (2012). Mother's voices: coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant mental health journal*, vol. 33 (4), 372-385. DOI:10.1002/imhj.21341 Acesso em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/imhj.21341>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2012). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução N°466, de 12 de Dezembro de 2012*.

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2017a). Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília, DF. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2017b). Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico]. Brasília, DF : Autor. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. (2019). *Boletim Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde, volume 50*. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>
- Calazans, J. C. C. (2018). *Problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após a Síndrome Congênita do Zika*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.
- Castro, M. C.; Han, Q. C.; Carvalho, L. R.; Victora, C. G. & França, G. V. A. (2018). Implications of Zika virus and congenital Zika syndrome for the number of live births in Brazil. *PNAS*, vol. 115, nº 24.
- Coletto, S. & Câmara, M. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas, perspectivas en Psicología*. Vol. 5, nº 1. ISSN: 1794-999. 97- 110.
- Eickmann, S. H.; Carvalho, M. D. C. G.; Ramos, R. C. F.; Rocha, M. A. W.; Linden V. V. D. & Silva, P. F. S. da. (2016). Síndrome da infecção congênita pelo vírus

- Zika. *Caderno de Saúde Pública*. Espaço Temático: Zika e gravidez. Vol 32. N° 7. Acesso em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00047716>
- Farias, J. B., & Seidl, E. M. F. (2005). Religiosidade e enfrentamento nos contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 381-389. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300012>
- Feitosa, I. M. L.; Schuler-Faccini, L.; Sanseverino, M. T. V. (2016). Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. *Boletim Científico de Pediatria* - Vol. 5, N° 3. Acesso em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf
- Félix, V. P. da S. R. & Farias, A. M. de. (2018). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 34(12):e00220316. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n12/1678-4464-csp-34-12-e00220316.pdf>
- Foch, G. F. de L.; Silva, A. M. B. & Enumo, S. R. F. (2017). Coping religioso/espiritual: uma revisão sistemática de literatura (2003–2013). *Arquivos Brasileiros de Psicologia*; Rio de Janeiro, 69 (2): 53-7.
- Focosi, D.; Maggi, F. & Pistello, M. (2016). Zika Virus: Implications for Public Health. *Clinical Infectious Diseases*. Vol. 63.
- Gańczak, M. & Brodowska, A. (2016). Zika virus intrauterine infections from the obstetrician's perspective. *Ginekologia Polska*. Vol. 87, n° 7, 538- 539. ISSN 0017-0011
- Gomes, A. & Piccinini, C. (2010). Malformação do bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Revista Psicologia Clínica*, vol. 22, n° 1. Rio de Janeiro.

- Hills, S. L.; Fischer, M. & Petersen, L. R. (2017). Epidemiology of Zika Virus Infection. *The Journal of Infectious Diseases*. Vol. 216.
- Jones, J. & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*; vol. 11 nº1:31-46.
- Lai, W. W.; Goh, T. J.; Oeil, T. P. S. & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord*. Vol. 45, 2582–2593 DOI 10.1007/s10803-015-2430-9. Acesso em: <https://link-springer-com.ez121.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10803-015-2430-9.pdf>
- Lesser, J. & Kitron, U. (2016). A geografia social do zika no Brasil. *Revista Estudos avançados*. vol . 30, nº88. São Paulo. Acesso em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880012>
- Li-Tsang, C, W.; Yau, M. K. & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*. Vol 47, nº93, p. 61-71. Acesso em: http://contents.bjdd.net/Iss93/93_61to71.pdf
- Martines, R. B.; Bhatnagar, J.; Ramos, A. M. de O.; Davi, H. P. F.; Iglesias, S. D.; Kanamura, C. T.; Keating, M. K.; Hale, G. Silva-Flannery, L.; Muehlenbachs, A.; Ritter, J.; Gary, J.; Rollin, D.; Goldsmith, C. S.; Reagan-Steiner, S.; Ermias, Y.; Suzuki, T.; Luz, K. G.; Oliveira, W. K. de; Lanciotti, R.; Lambert, A. Shieh, W. & Zaki, S. R. (2016). Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. *The Lancet*. Vol. 388. Acesso em:

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)30883-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)30883-2/fulltext)

Mendes, A. G.; Campos, D. de S.; Silva, L. B.; Moreira, M. E. L. M. & Arruda, L. O. de. (2019) Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. Vol. 0071/2019. Acesso em:

<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/enfrentando-uma-nova-realidade-a-partir-da-sindrome-congenita-do-virus-zika-a-perspectiva-das-familias/17145>

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

Ministério da Saúde. (2019). *Boletim Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde*, volume 50. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, (OMS), (2016). *Zika – Atualização Epidemiológica* – 28 de abril de 2016. Acesso em: http://www.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/atualizacao_epi_28abril.pdf?ua=1

Organização Pan-Americana de Saúde. (OPAS). (1984). *Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta*. Washington (US): OPAS.

Pargament, K. I.; Ensing, D. S.; Falgout, H. O.; Reilly, B.; Haitzma, K. V. & Warren, R. (1990). God help me: (I): Religious Coping efforts as Predictors of the outcomes to significant negative life events. *American Journal of Community of Psychology*, vol. 18, nº 6.

- Pinheiro, D. A. de J. P. (2018). “Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. *Revista Mediações*, Londrina, V. 23 N. 3, P.132-163, SET.-DEZ. DOI: 10.5433/2176-6665.2018.3v23n3p132
- Ramos, F. P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, Espírito Santo.
- Ramos, F. P., Caprini, F. R., Reis, L. B., Vicente, S. R. C. R. M., Motta, A. B., Paula, K. M. P., Enumo, S. R. F. (2016). Enfrentamento do Estresse: Um panorama nacional a partir dos estudos da Teoria Motivacional do Coping. In: Borges, L. S., Coutinho, B. B., Reis, L. B., Pylro, S. C. (Orgs.). *Interlocuções Psicológicas: Construindo significados entre a teoria e a prática* (pp. 55-79). Curitiba: CRV.
- Ramos, F. P.; Enumo, S. R. F. & Paula, K. M. P. (2015). Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Revista Estudos de Psicologia*. Vol 32, nº2. Campinas. Acesso em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000200011>.
- Ramos, F. P.; Enumo, S. R. F. & Paula, K. M. P. (2017). Maternal Coping with Baby Hospitalization at a Neonatal Intensive Care Unit. *Paidéia*. Vol. 27, No. 67, 10-19. doi: 10.1590/1982-43272767201702 ISSN 1982-4327 (online version)
- Reis, L. B. & Paula, K. M. P. (2018). *Coping* materno da Síndrome de Down: identificando estressores e estratégias de enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, v.35, n. 2, p. 77-88, Campinas. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v35n1/1982-0275-estpsi-35-1-0077.pdf>

- Robinson; N.; Galvan, E. E. M.; Trujillo, I. G. Z. & Zavala-Cerna, M. G. (2018). Congenital Zika syndrome: Pitfalls in the placental barrier. *Rev Med Virol.* 2018;28:e1985.
- Acesso em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29761581>
- Santos, M. A. & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.21, n.10, p.3233-3244. Acesso em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2016.v21n10/3233-3244/pt>
- Santos, J. H. de A. & Farias, A. M. (2017). "Ela vale por cinco crianças": o impacto da microcefalia na maternagem. *II Conbracis*, Campina Grande, PB.
- Silva, E.; Girão, E. & Cunha, E. (2016). Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Revista Estudo Pesquisa e Psicologia*, vol. 16 nº 1. Rio de Janeiro.
- Skinner, E. A. (2007). *Coping assessment*. In: S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, et al., *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (2 ed., pp. 245-250). Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. L. Featherman, R. M. Lerner, & M. Perlumutter (Eds.), *Life-span development and behavior* (Vol. 12, pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269.

- Vasconcelos, A. G. & Nascimento, E. (2016). Teoria Motivacional do *Coping*: um modelo hierárquico e desenvolvimental. *Revista Avaliação Psicológica*, vol. 15 n° spe. Itaíba. Acesso em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712016000300009
- Vicente, S. R. C. R. M.; Paula, K. M. P. de; Silva, F. F. da; Mancini, C. N.; Muniz, S. A. (2016). Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. *Estudos de Psicologia*, 21(2), abril a junho, 104-116. Acesso em <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v21n2/1413-294X-epsic-21-02-0104.pdf>
- Vicente, S. R. C. R. M. (2013). *O impacto do diagnóstico de Anomalia Congênita: coping e indicadores emocionais maternos (Dissertação de Mestrado)*. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, Espírito Santo.
- Fundo das Nações Unidas - UNICEF. (2018). *Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e outras deficiências*. Brasília. ISBN 978-85-87685-49-0 Acesso em: https://www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf
- Wen, Z.; Song, H. & Ming, G. (2019). How does Zika virus cause microcephaly?. *Genes & Development*. Vol. 31, 849–861. Published by Cold Spring Harbor Laboratory Press; ISSN 0890-9369/17; www.genesdev.org

2. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de uma criança com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, a partir das expectativas de ter um filho saudável, contribui para a emergência do estresse materno. Diante do impacto causado pelo diagnóstico, surgem diversas modificações e alterações nos padrões do sistema familiar, que passa a incluir uma rotina de tratamentos e cuidados especializados com a criança afetando, diretamente, a rede social pessoal das mães.

A notícia do diagnóstico, caracteriza-se como um momento de crise que gera sofrimento no par parental, confusão mental, isolamento social, distância interpessoal e produz inércia ou resistência à ativação da rede de apoio. Conseqüentemente há redução dos contatos sociais que só se mantém pela presença, criando assimetria na relação, uma vez que o cuidador, nesse caso, as mães, ficam impossibilitadas de manter seus vínculos em virtude da carga excessiva de cuidados que necessitam seus filhos (Sluzki, 1997).

Diversos são os elementos potencializadores do estresse nesse contexto, como: o choque do momento notícia, muitas vezes informado de forma abrupta, sem suporte e sem permitir um tempo de elaboração psíquica; a instabilidade orgânica do bebê, e portanto, a possibilidade da criança vir a óbito, gerando um constante medo da morte; o caráter inédito da síndrome e seu pouco conhecimento pela ciência e escassez de informações acerca do prognóstico da criança e formas de tratamentos efetivas e, por fim, a dificuldade no acesso aos serviços de saúde. Além disso, existe a impossibilidade de alteração no curso da evolução do desenvolvimento da criança, associado a insegurança no cuidado, o preconceito social, dentre outros elementos.

Nesse contexto, os vínculos sociais têm importante papel no enfrentamento do nascimento de um filho com uma síndrome congênita. Esta pesquisa demonstrou que, entre esses vínculos, destacaram-se as sobretudo as relações familiares.

As estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães de crianças com a SCVZ, especialmente em torno da busca por suporte, podem ser identificadas a partir do uso da EE intitulada busca de conforto e evidencia-se por meio do fortalecimento das redes sociais pessoais ou ainda pela busca de apoio de pessoas significativas (Skinner, 2007). Os dados provenientes do primeiro estudo, que versam sobre a configuração das redes das mães, confirmam a existência da utilização da busca de suporte, especialmente entre os familiares. Provavelmente os comportamentos de enfrentamento que compõe a estratégia busca de conforto foram consideradas efetivas devido à existência dessas pessoas significativas na rede social pessoal.

Por outro lado, tendo em vista a demanda de cuidados com a criança exigida em decorrência da SCVZ, considerou que as redes sociais pessoais são insuficientes, compostas sobretudo por membros da família (Santana, Zanin & Maniglia, 2008).

Além disso, ainda sobre a articulação entre *coping* e rede de apoio, constatou-se que a religiosidade apresentou papel fundamental no enfrentamento da situação através da utilização de estratégias como confiar em Deus e ter fé, através do apoio disposto por familiares. Essa concepção é identificada no do discurso das participantes e na presença de instituições religiosas ou de pessoas ligadas a elas através de suas redes sociais.

Os grupos de mães de crianças com a SCVZ formados nos serviços de saúde, seja de forma presencial ou virtual se constituem importantes vínculos de amizade que tem importante papel de apoio em virtude das trocas de informações sobre cuidados, por meio da estratégia busca de informação acerca dos tratamentos, e partilhando angústias

e esperanças, proporcionam o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que as permite lidar com a situação de seus filhos.

A relevância científica desse estudo e situa-se no seu caráter inédito por abordar uma temática recente no contexto da saúde brasileira. Contudo, alerta-se para a necessidade de continuidade de estudos que abranjam aspectos não contemplados, a exemplo da análise comparativa do enfrentamento entre pais e mães diante da SCVZ.

Além disso, o caráter processual do *coping*, evidencia que estratégias podem ser desenvolvidas, utilizadas ou descartadas pelos sujeitos quando não efetivas no enfrentamento e a depender de sua rede de apoio. Sendo assim, destaca-se a importância de conhecê-las para a promoção de ações interventivas que permitam o desenvolvimento de estratégias de caráter adaptativo, que minimizem o sofrimento psíquico das mães.

Nesse sentido, ressalta-se a importância da divulgação dos resultados para a comunidade científica, e, especialmente, para as equipes de profissionais que lidam com as cuidadoras e as mães para que conheçam as estratégias de enfrentamento utilizadas frente a problemática de ter um filho com uma síndrome congênita, especialmente a SCVZ. Entendendo que o enfrentamento é processual, no qual o momento inicial é de grande choque para as famílias com a notícia de ter um filho com a síndrome, sendo utilizadas estratégias não adaptativas em sua decorrência, mas com o passar do tempo e com a ajuda suportiva fornecida pela Rede de Apoio, sobretudo pela equipe de profissionais e da família, é possível que as estratégias não adaptativas sejam substituídas por estratégias adaptativas que permitam enfrentar ativamente a situação.

Dentre essas ações interventivas, destaca-se o fortalecimento de grupos de mães que propiciem espaços de trocas de experiências, promovam apoio e permitam o debate e a reflexão acerca dos direitos de seus filhos, como aponta Barros et al. (2017). Essas

ações devem proporcionar um espaço que incentive a formação de pensamento crítico acerca da realidade e o engajamento político e militante capaz de articular ações para a reivindicação dos direitos sociais de seus filhos com destaque para a implementação de Políticas Públicas que possam atender às suas demandas. Além disso, é importante destacar a inserção do pai nesses grupos, para que possam ser incluídos na participação ativa de cuidados de seus filhos.

É importante destacar a ausência dos serviços da rede pública de saúde, sobretudo acerca do tratamento para as crianças e suas mães em sua cidade, e por isso se abre espaço para o oferecimento de serviços por redes filantrópicas. Entretanto, é importante destacar que o acesso das crianças e de suas famílias a tratamentos e intervenção precoce de qualidade que possam auxiliar no desenvolvimento e na minimização dos agravos à saúde causados pela síndrome, no sistema público de saúde, é direito constitucional inalienável.

Por fim, a experiência da maternidade no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika, exige esforços individuais e coletivos no sentido de superar os imensos desafios para lidar com essa situação. As Redes Sociais Pessoais tornam-se portanto, importantes mas ainda insuficientes, nesse contexto, devido às inúmeras demandas de cuidados exigidas por uma criança com a síndrome, embora possibilitem o envolvimento de seus integrantes e acionem vínculos significativos de suporte às mães. As estratégias de *Coping* também tem importante papel no desenvolvimento da capacidade de superação de situações adversas. Nesse contexto, a rede se constitui um importante suporte social para as mães no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento dos desafios diante dos quais se sobressaem demonstrando indícios de resiliência.

3. REFERÊNCIAS

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Barros, S. M. M.; Monteiro, P. A. L.; Neves, M. B. & Maciel, G. T. de S. (2017).

Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Revista Nova Perspectiva Sistêmica*. Vol. 26, nº 58. São Paulo.

Brasil. (2017a). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília, DF. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf

Brasil. (2019). Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde*, volume 50. Disponível em: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>

Brasil. (2017b). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico]. Brasília, DF : Autor. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf

Dias, T. L. & Leite, L. L. G. (2014). Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. *Psicologia em Revista*. Vol. 20, n. 2, p. 353 -373. Acesso em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v20n2/v20n2a10.pdf>

- Fundo das Nações Unidas - UNICEF. (2018). Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e outras deficiências. Brasília. ISBN 978-85-87685-49-0 Acesso em: https://www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf
- Gańczak, M. & Brodowska, A. (2016). Zika virus intrauterine infections from the obstetrician's perspective. *Ginekologia Polska*. Vol. 87, nº 7, 538- 539. ISSN 0017-0011
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª edição. São Paulo, Hucitec.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, [OMS], (2016). *Zika – Atualização Epidemiológica* – 28 de abril de 2016. Acesso em: http://www.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/atualizacao_epi_28abril.pdf?ua=1
- Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). (1984). Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta. Washington (US): OPAS.
- Pinheiro, D. A. de J. P. (2018). “Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. *Revista Mediações*, Londrina, V. 23 N. 3, P.132-163, SET.-DEZ. DOI: 10.5433/2176-6665.2018.3v23n3p132
- Robinson; N.; Galvan, E. E. M.; Trujillo, I. G. Z. & Zavala-Cerna, M. G. (2018). Congenital Zika syndrome: Pitfalls in the placental barrier. *Rev Med Virol*. 2018;28:e1985. Acesso em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29761581>

- Santana, J. J. R. A., Zanin, C. R. & Maniglia, J. V. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Revista Paidéia*. Vol. 18(40), 371-384. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13.pdf>
- Santos, J. H. A. & Farias, A. M. (2017). "Ela vale por cinco crianças": o impacto da microcefalia na maternagem. *II Conbracis*, Campina Grande, PB.
- Skinner, E. A. (2007). *Coping assessment*. In: S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, et al., *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (2 ed., pp. 245-250). Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. L. Feartherman, R. M. Lerner, & M. Perlumutter (Eds.), *Life-span development and behavior* (Vol. 12, pp. 91-133). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129 (2), 216-269.
- Skuzki, C. E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vasconcelos, A. G. & Nascimento, E. (2016). Teoria Motivacional do *Coping*: um modelo hierárquico e desenvolvimental. *Revista Avaliação Psicológica*, vol. 15 n° spe. Itaiba. Acesso em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712016000300009

ANEXOS

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA COM PROJETO DE PESQUISA

A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS

Eu, SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS, PROFESSORA EFETIVA do DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA da UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA portadora do RG: 4702288/SSP/PE declaro que estou ciente do referido Projeto de Pesquisa e comprometo-me em acompanhar seu desenvolvimento no sentido de que se possam cumprir integralmente as diretrizes da Resolução N°. 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.

CAMPINA GRANDE, 14 DE ABRIL DE 2017.

Sibelle Maria Martins de Barros

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos: O trabalho A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS terá como objetivo geral compreender a experiência da maternidade e da paternidade no contexto do Zika Vírus.

Ao voluntário só caberá a autorização para a entrevista e aplicação do mapa de rede social (SLUZKI, 2003) e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 99999-5250 com SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS.

- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Sibelle Maria Martins de Barros

Assinatura do Participante



Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, a pesquisadora SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS a realizar a gravação de minha entrevista sem custos Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução N°. 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.

Campina Grande, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

APÊNDICES

ROTEIRO DE ENTREVISTA

No: _____

Data: _____

Entrevistador: _____

Contato: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome: _____

Idade: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____

Raça/etnia: Branca () Amarela () Parda () Preta () Indígena ()

Endereço: _____

Telefone: _____

E-mail: _____

Estado civil: _____

Há quanto tempo é casada/convive ? _____

Seu companheiro é o pai biológico da criança? _____

Número de filhos: _____

Renda da família: _____ Dividida com quantas pessoas: _____

Recebe algum benefício? Qual? _____ Valor: _____

Profissão: _____

Religião: _____

Trabalho atual ou anterior: _____

DADOS DA CRIANÇA

Nome da criança: _____

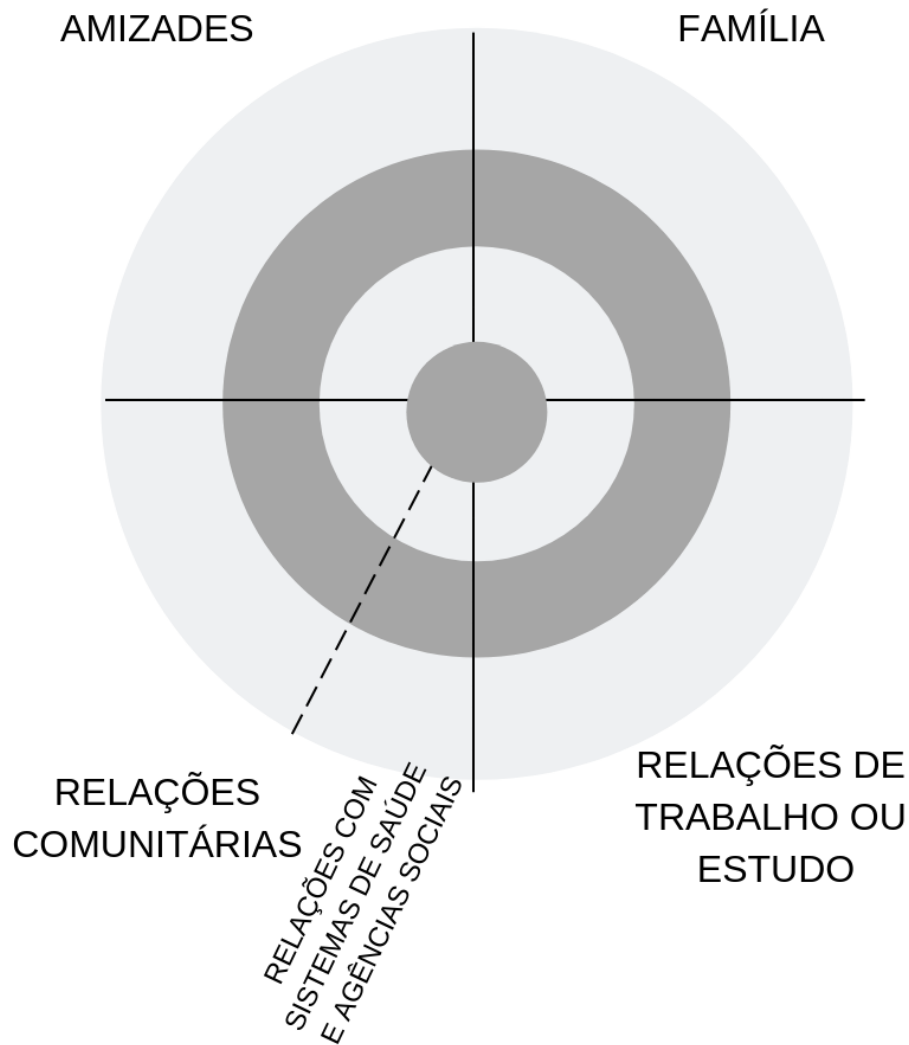
Data de Nascimento _____ Idade: _____

História, clínica/condição de saúde/diagnóstico (malformações):

ROTEIRO PARA MAPEAMENTO DA REDE SOCIAL

Iremos construir um Mapa da sua Rede Social. Chamamos de rede social o conjunto de pessoas com as quais você mais convive na família, no trabalho, na escola e em outros lugares que você frequenta. Alguns relacionamentos com essas pessoas são mais próximos, outros são mais distantes, mais frequentes ou não. Há pessoas, grupos, instituições que podem lhe dar apoio ou ajudá-lo de alguma forma. Nesse mapa você será representado dentro do círculo interno e os contatos com as pessoas que fazem parte da sua convivência nos círculos externos. Representaremos essas pessoas e conversaremos sobre a maneira que elas dão suporte a você nesse momento de sua vida.

MAPA DE REDE



Check-list para construção da rede social

Participante: _____

Pesquisador: _____

Vamos agora falar rapidamente sobre cada pessoa que te dá apoio.

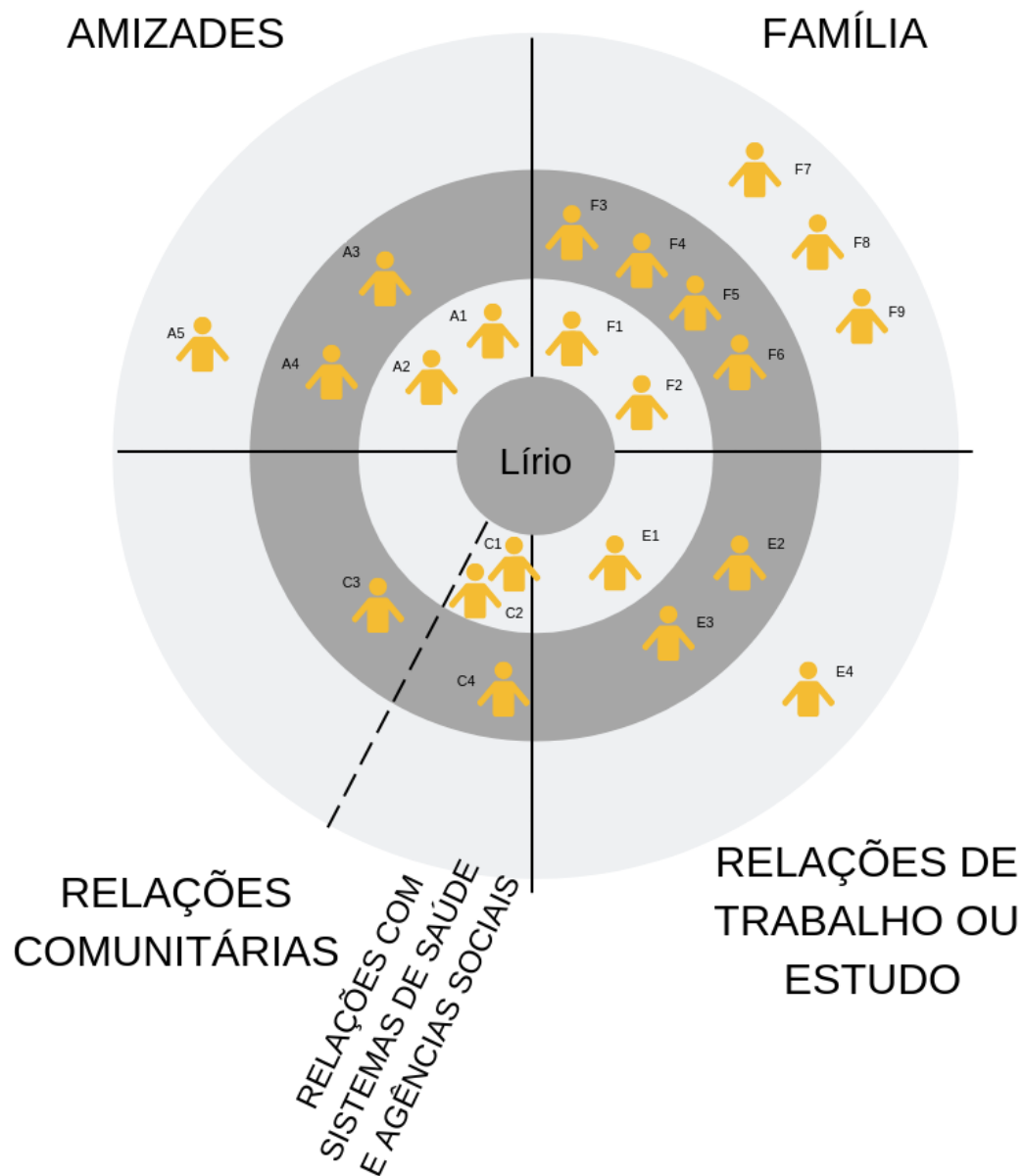
1. Qual a idade de ____? Que recursos financeiros essa pessoa tem? Que religião ela tem? Onde mora? Profissão/escolaridade? Raça/etnia (branca, amarela, parda, preta e indígena)?
2. Quais as formas de apoio que essa pessoa te dá?
3. Você gostaria que essa pessoa te desse outro tipo de apoio?
4. Eu queria saber um pouco sobre a história de vocês Como se conheceram?
5. Qual a frequência de contato? (diário, semanal ou esporádico). Como vocês se comunicam?(ligações, e-mail,whatsapp, Facebook)
6. Quem procura mais quem? (A iniciativa de contato pode ser de ambos)
7. O quanto vocês são intim@s, próximos? (grau de 1 a 3)

Membro da rede	Homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural: (idade, sexo, cultura e nível socioeconômico – recursos financeiras) 1	Funções (tipo de apoio) 2 e 3	No. de funções	Reciprocidade 6	Frequência de contato 5	História da relação 4	Grau de intimidade 7
1							
2							
3							
4							

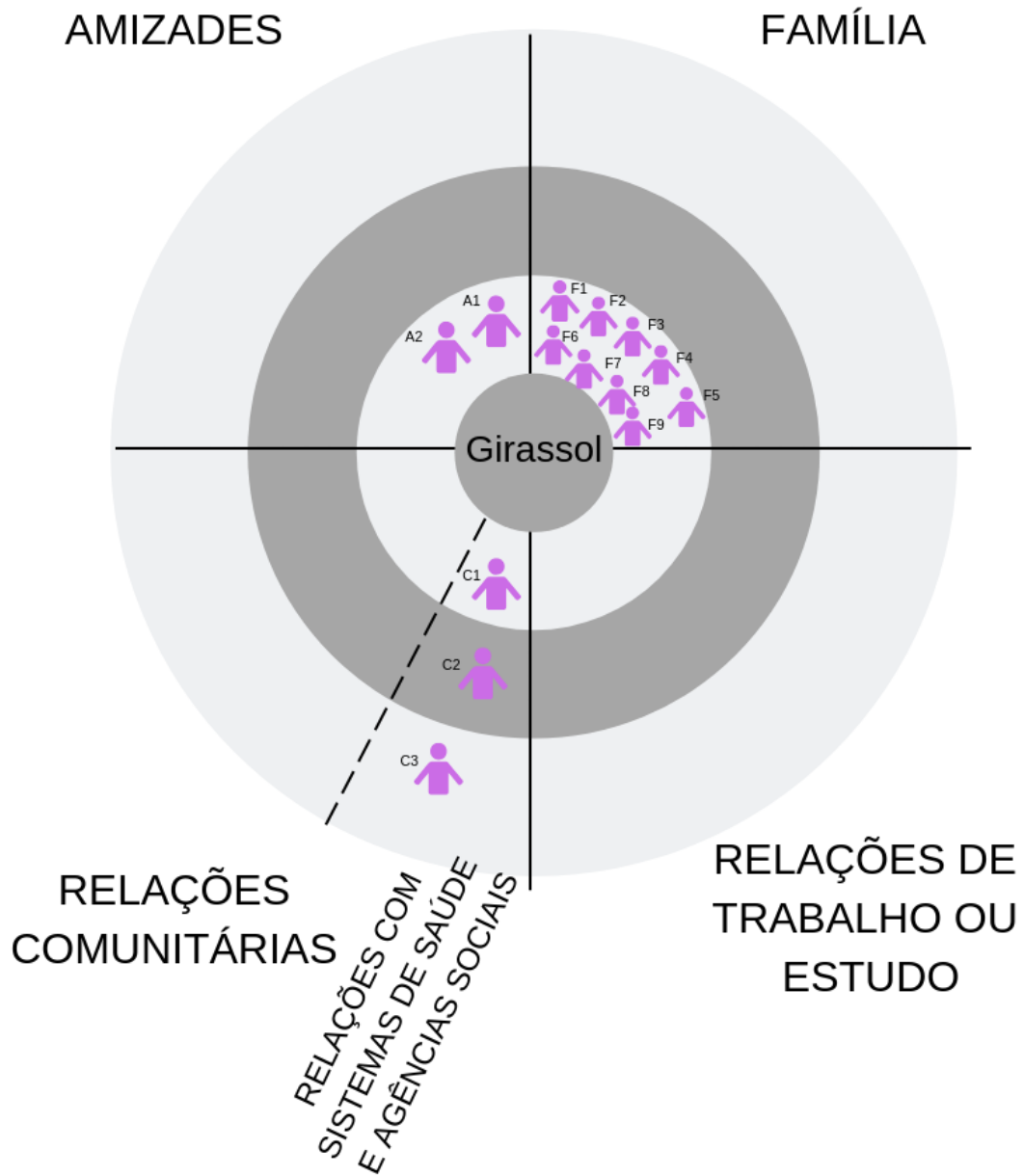
5							
Membro da rede	Homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural: (idade, sexo, cultura e nível socioeconômico – recursos financeiros) 1	Funções (tipo de apoio) 2 e 3	No. de funções	Reciprocidade 6	Frequência de contato 5	História da relação 4	Grau de intimidade 7
6							
7							
8							
9							
10							

MAPAS DE REDE SOCIAL DAS PARTICIPANTES

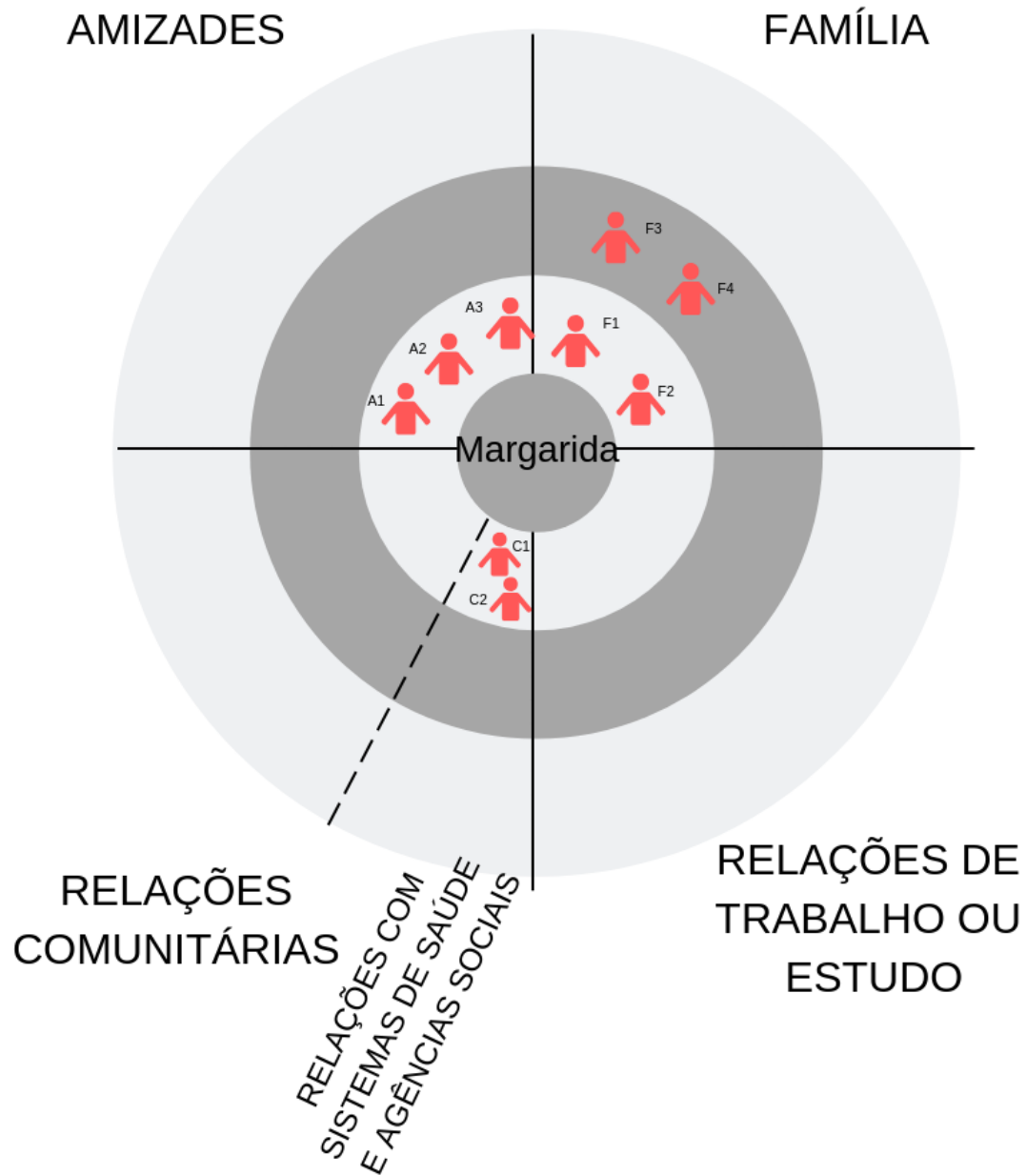
MAPA DE REDE



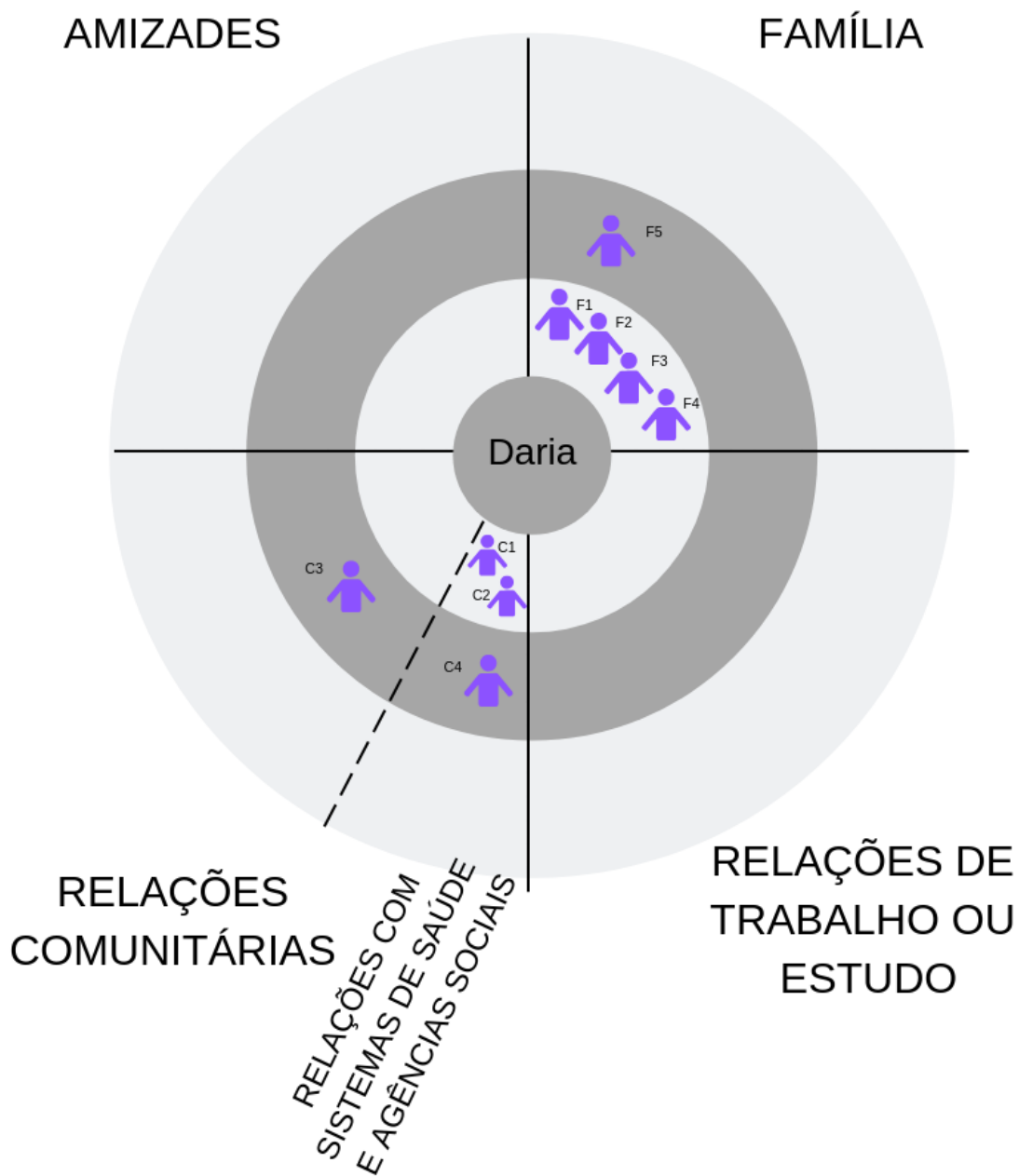
MAPA DE REDE



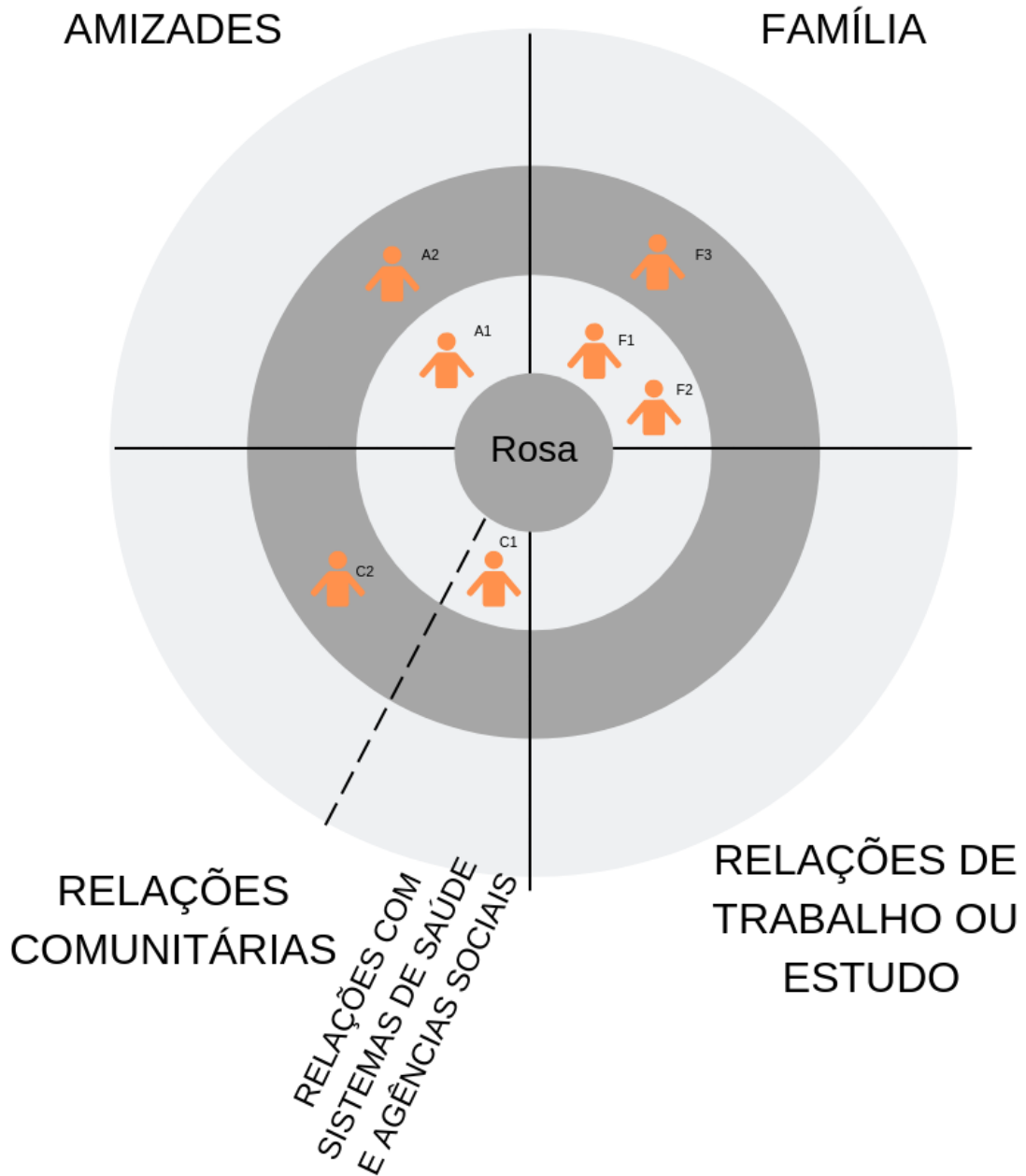
MAPA DE REDE



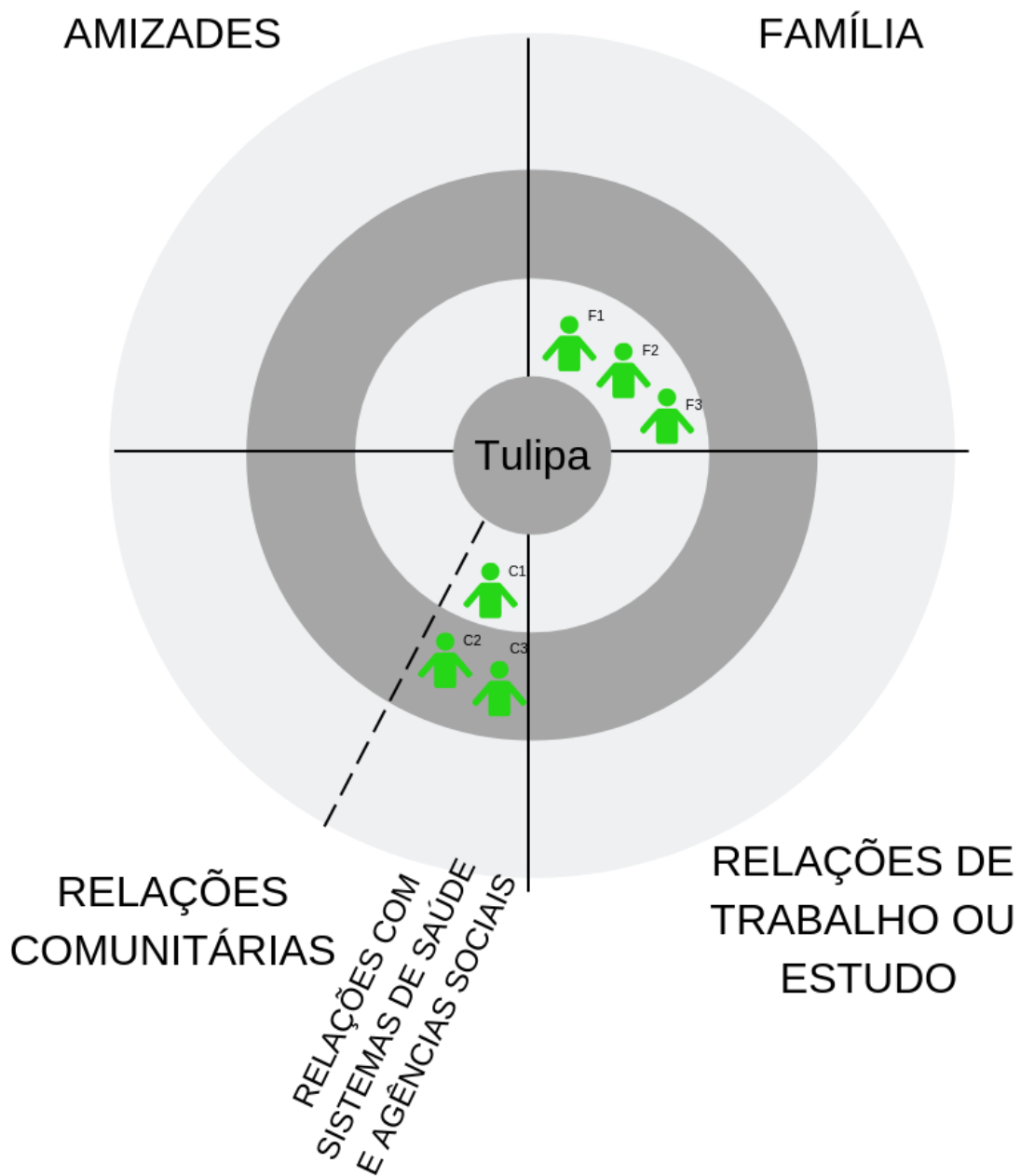
MAPA DE REDE



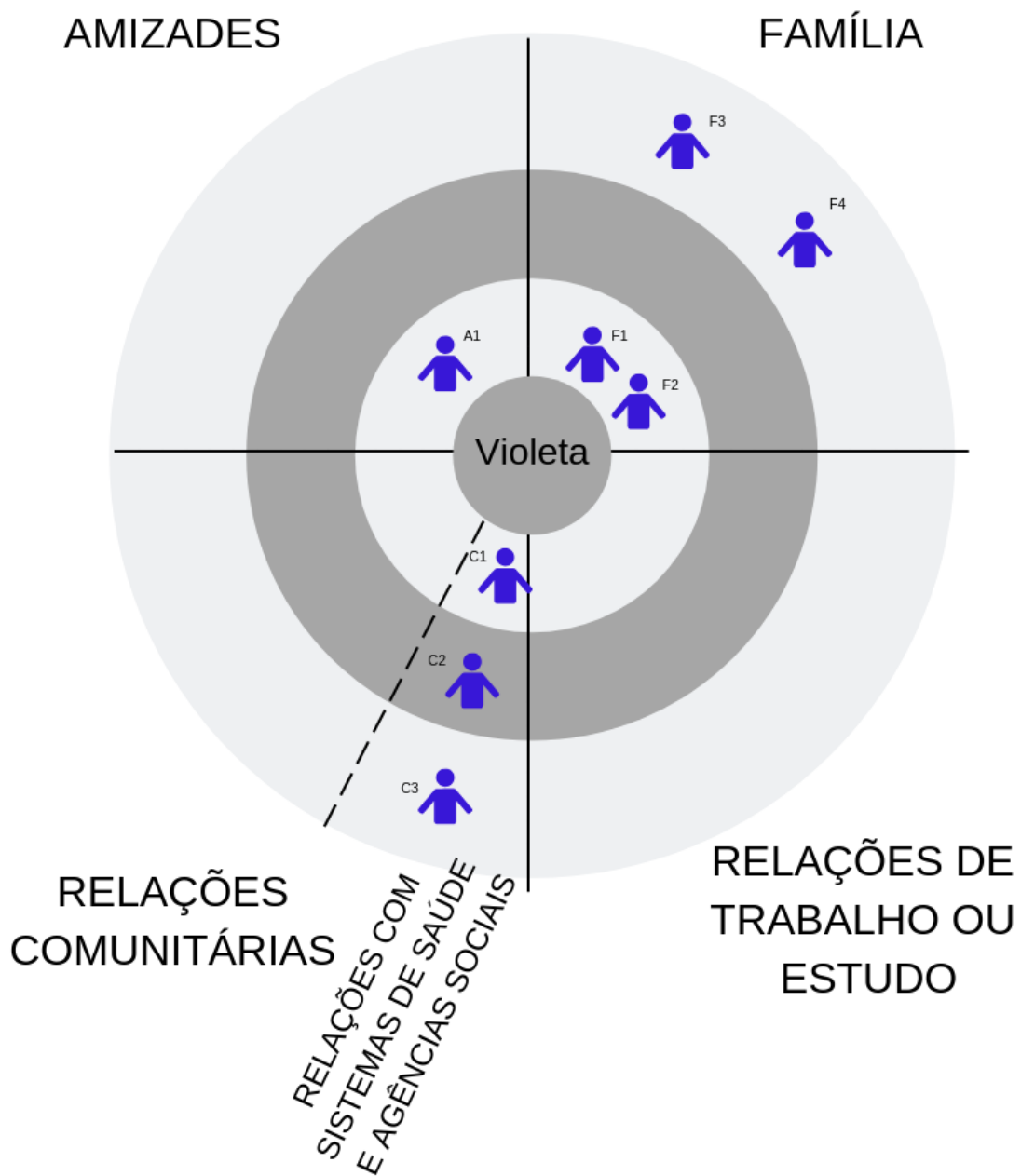
MAPA DE REDE



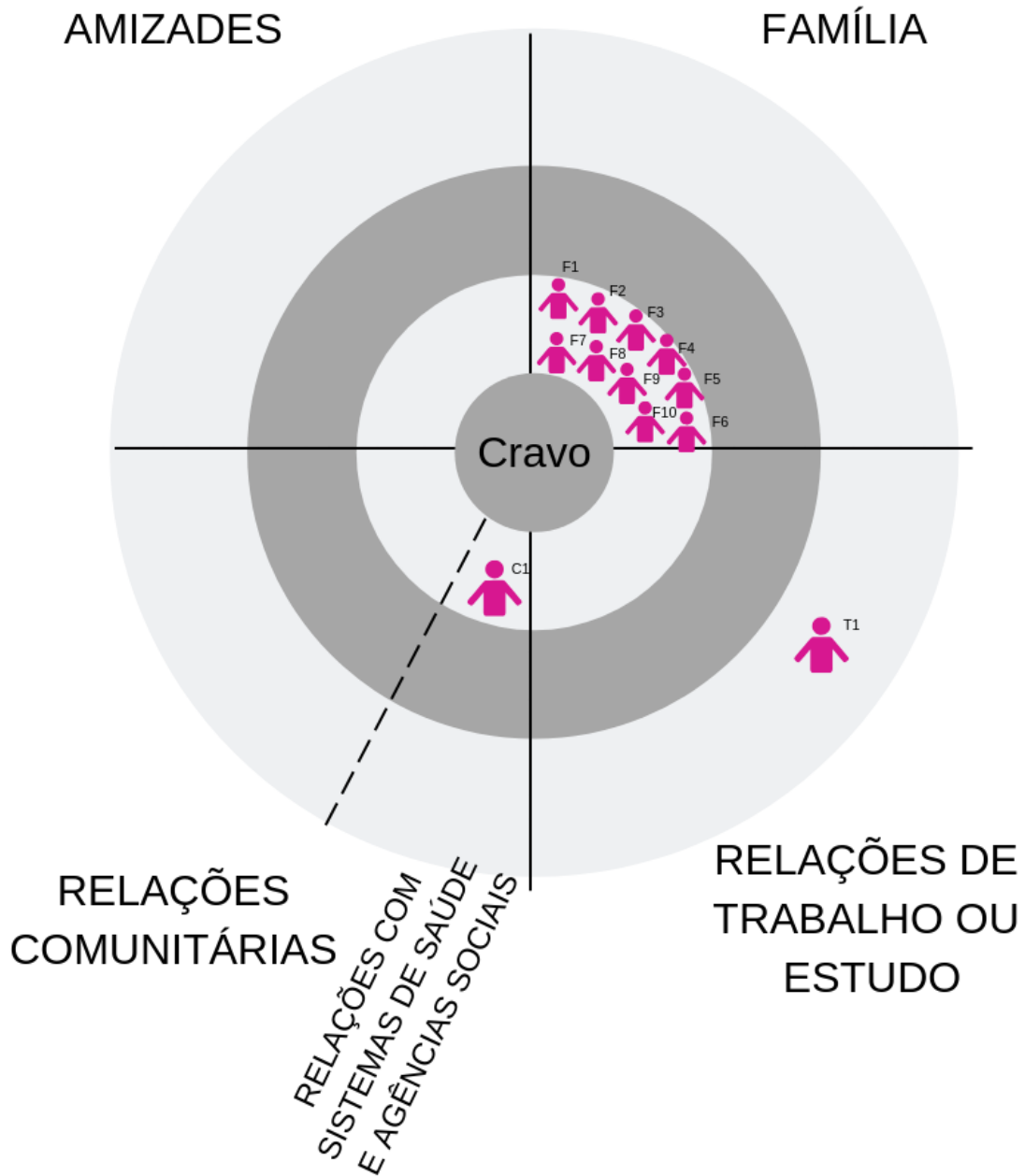
MAPA DE REDE



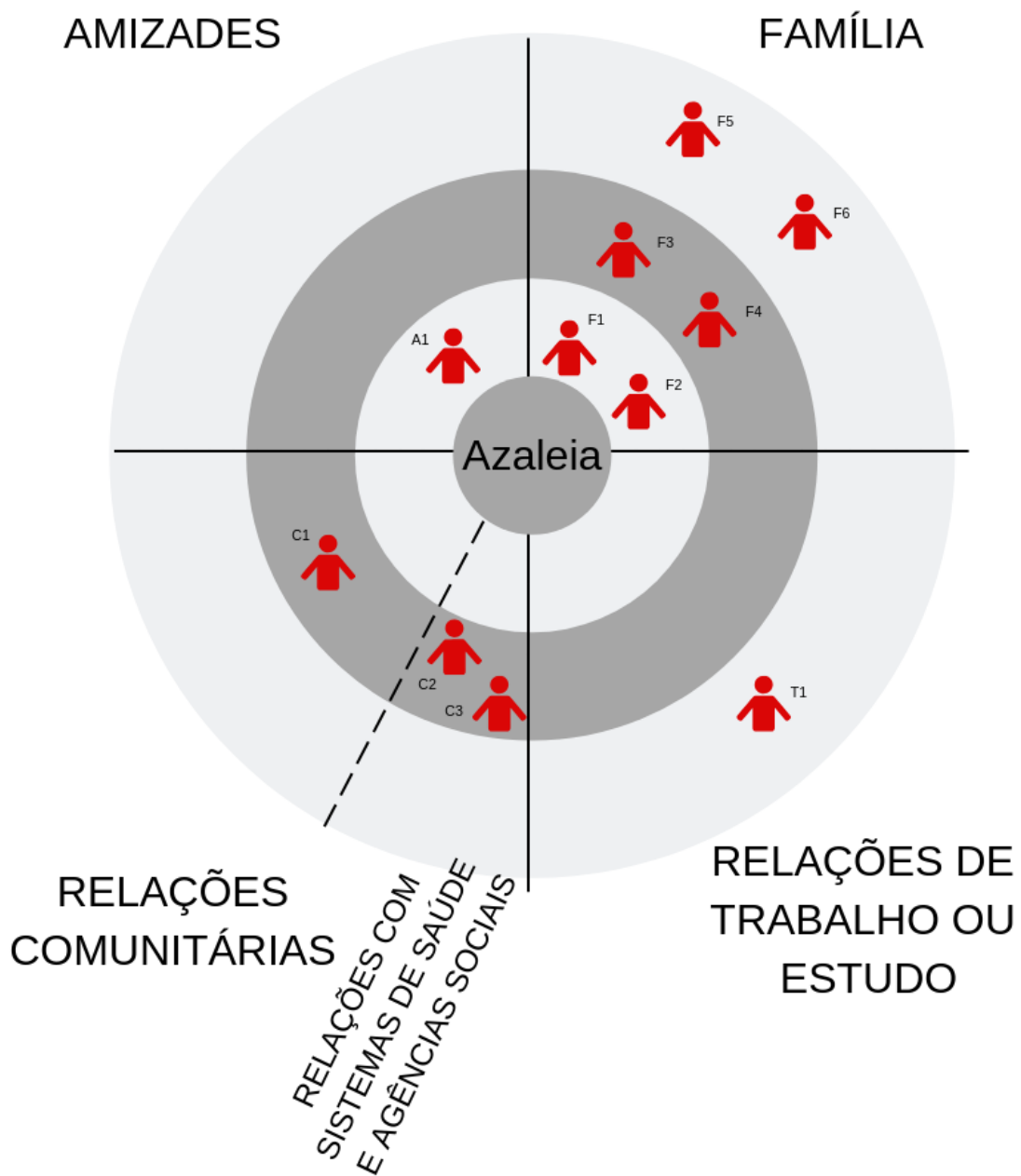
MAPA DE REDE



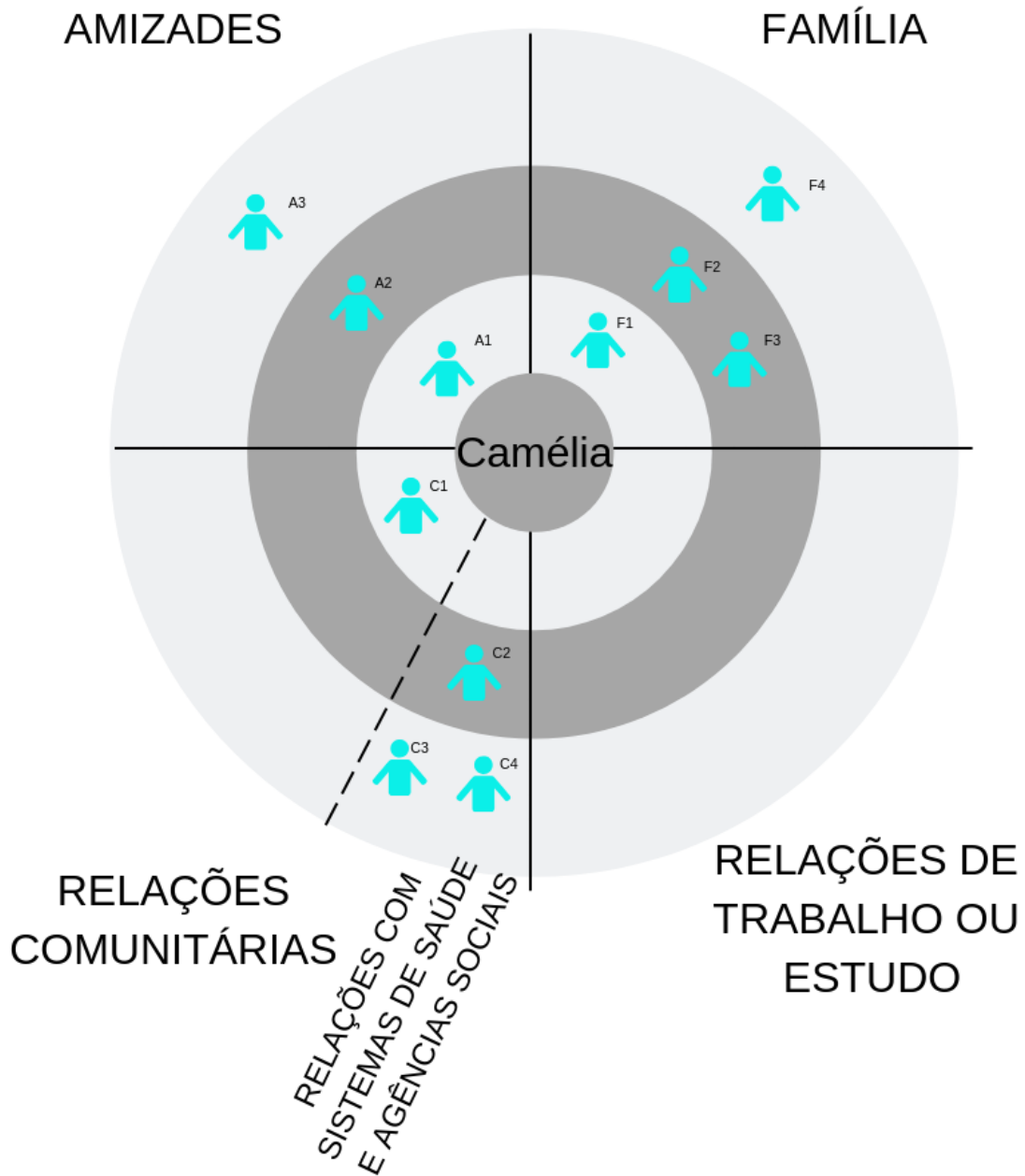
MAPA DE REDE



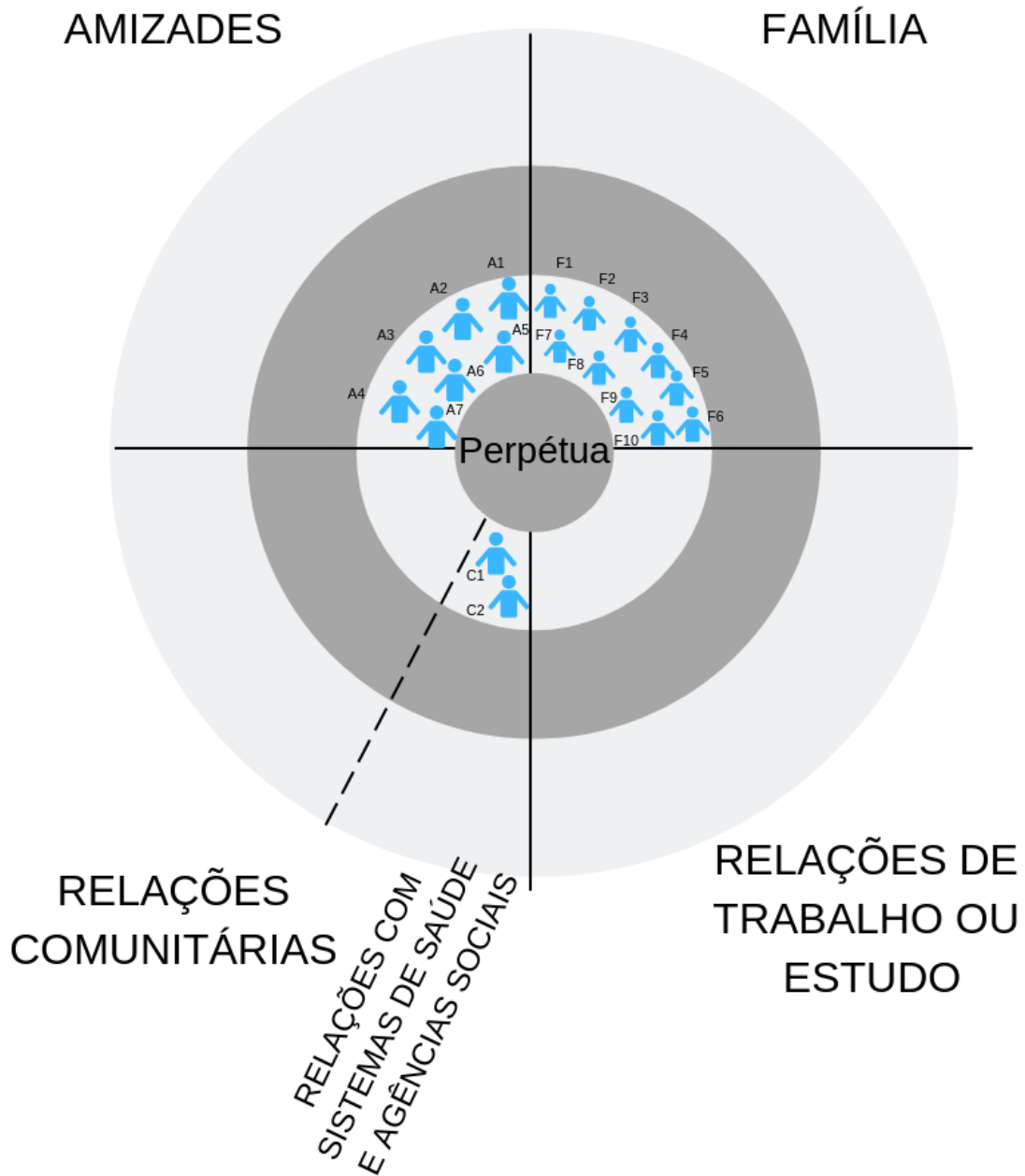
MAPA DE REDE



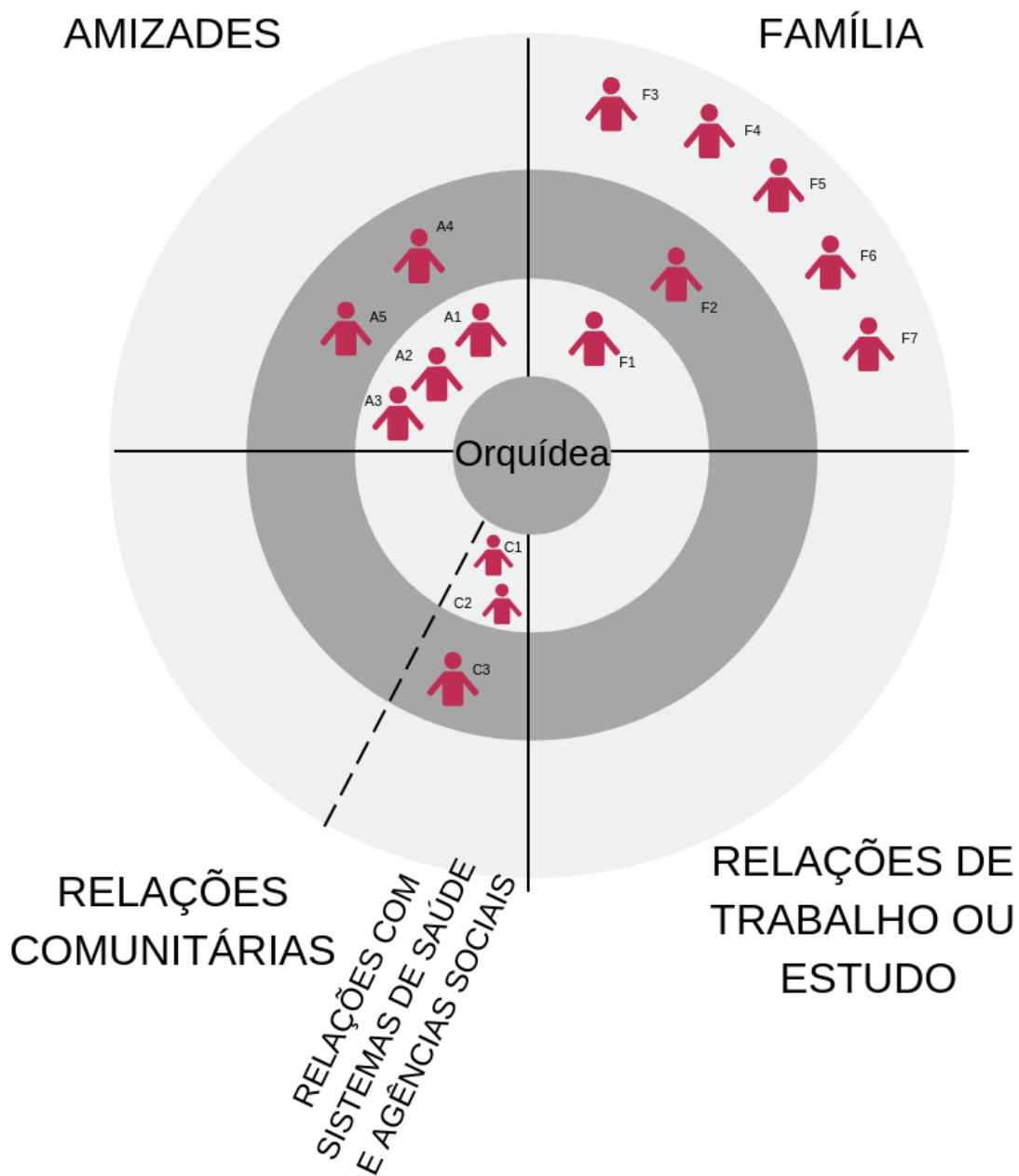
MAPA DE REDE



MAPA DE REDE



MAPA DE REDE



ENTREVISTA DE COPING

Em nosso último encontro eu fiz perguntas acerca da sua experiência de ser mãe/pai. Hoje queremos entender como você tem feito para enfrentar as dificuldades que surgem nesta experiência de ser mãe/pai. Não há respostas certas ou erradas. O importante é a sua forma de pensar e lidar com o processo da experiência de cuidar de um filho (a) com problemas de saúde decorrentes da infecção do vírus Zika.

PERGUNTAS INTRODUTÓRIAS
1. Como você percebe o desenvolvimento do seu filho? (como acha que pode ajudá-lo, quais suas expectativas em relação ao desenvolvimento dele, expectativas em relação ao prognóstico) 2. Na sua opinião, porque acha que isso aconteceu com você? 3. Como você se sente passando por esta experiência?
Família 1: AUTOCONFIANÇA
4. O que você tem feito para lidar com os sentimentos decorrentes da situação do seu filho? 5. No processo de lidar com a situação do seu filho, em que você costuma focar seu pensamento? Como você se sente em relação a estes pensamentos? 6. Você acha que essa situação de alguma maneira influenciará sua vida? Como?
Família 2: BUSCA DE SUPORTE
7. Você fala sobre seus sentimentos acerca da situação do seu filho com outras pessoas? Quem? Isso tem te ajudado? Como? 8. Quem ou o que está te ajudando neste momento? Que tipo de ajuda você considera mais importante? 9. Você considera que a religião ou a fé tem te ajudado de alguma forma a superar essa situação? Como? 10. Você tem ido a locais religiosos (como igreja, por exemplo) depois do diagnóstico do seu filho? (caso a resposta seja afirmativa: Como você se sente quando frequenta este local?)
Família 3: RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS
11. Que soluções você tem buscado para lidar com a situação do seu filho? Como você tem feito isso? Como você se sente após fazer essas coisas? 12. Você acha que existe algo a mais que deva ser feito? O quê, por exemplo? 13. Como você tem percebido a situação de cuidar de um filho com problemas de saúde?
Família 4: BUSCA DE INFORMAÇÃO
14. Quando você soube do diagnóstico de Síndrome Congênita do Vírus Zika (verificar se este foi o diagnóstico dado ou se foi microcefalia) procurou se informar sobre o que o médico estava falando? Como? Você continua buscando informações? 15. Você conversou com alguém para obter maiores informações? Quem? Sentiu-se melhor com isso?
Família 5: ACOMODAÇÃO
16. Você acha que tem encarado essa situação de uma maneira mais positiva ou negativa? Como? Se positiva - Quais os aspectos? Se negativa - Você tem percebido algum aspecto positivo diante dessa situação? 17. Você considera que essa situação tem te tornado uma pessoa diferente? Como? (Ela tem te tornado uma pessoa mais experiente ou não?)

18. Você acredita que tem aceitado essa situação? Tem algum aspecto que ainda é difícil? E como tem se sentido frente a isso?
Família 6: NEGOCIAÇÃO
19. Você tem buscado resolver os desafios cotidianos dessa situação com outras pessoas que também estejam envolvidas (pai da criança, familiares, amigos, médicos...)? Como tem feito isso?
20. Com quem você tem compartilhado a experiência de cuidado de seu filho(a)? Como isso é negociado com essa(s) pessoas?
Família 7: DELEGAÇÃO
21. Você pensa ou imagina um tempo melhor do que este que está vivenciando? Como você imagina que seria esse tempo?
22. O que você espera que aconteça para que isso seja possível?
23. O que ou quem poderia tornar isso possível?
Família 8: ISOLAMENTO
24. Você tende a guardar os sentimentos em relação a seu filho(a) para si mesma? Por quê? Como você se sente?
25. Quando você está passando por uma situação difícil, você tende a se afastar das pessoas? Como faz isso?
Família 9: DESAMPARO
26. O que está difícil para você nessa situação? Como você se sente?
27. Você fica se questionando o porquê disso ter acontecido ou estar acontecendo? Como?
28. Você acredita que pode ou não fazer algo a respeito da situação?
29. Você se sente impotente diante da situação? Ou em algum momento já se sentiu? (caso a resposta seja negativa: E o que você acha que pode fazer?/ caso a resposta seja afirmativa: E como você se sente?)
Família 10: FUGA
30. Você tenta esquecer essa situação em algum momento? Quando?
31. Você fica imaginando como as coisas poderiam ter acontecido de uma forma diferente? Como você imagina? Com que frequência você faz isso? E como você se sente nestes momentos?
Família 11: SUBMISSÃO
32. Você, em alguma medida, se culpa pelo que aconteceu? O que e como você acha que poderia ter feito diferente?
33. Você se sente mal por não ter podido evitar o problema? O que você faz quando se sente assim?
34. Você deseja mudar a forma como você se sente? O que você tem feito para isso?
Família 12: OPOSIÇÃO
35. Você fica se perguntando se existe um culpado ou quem seja mais culpado pela situação? Com que frequência? Qual o seu sentimento em relação a essa pessoa?
36. Você desconta seu problema em outras pessoas? Quem são essas pessoas?
37. Quando você pensa no futuro, o que vem a sua cabeça?