

## VULNERABILIDADES ACERCA DO CUIDADO NA PERSPECTIVA DE MÃES DE BEBÊS COM MICROCEFALIA

**Pollyana Ludmilla Batista Pimentel**<sup>1</sup>, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8112-0703>

**Francisca Marina Freire Furtado**<sup>2</sup>, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3447-0022>

**Ana Alayde Werba Saldanha**<sup>3</sup>, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7081-5497>

**RESUMO.** O objetivo geral deste estudo foi compreender elementos de vulnerabilidades envolvidas no cuidado de crianças com microcefalia, a partir da perspectiva das mães. Tratou-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa. Para a coleta dos dados fez-se uso de questionário sociodemográfico e entrevista baseada no Método de Cenas. A análise das entrevistas foi realizada por meio da técnica de análise categorial temática. Participaram 13 mães com média de idade de 25 anos, variando entre 16 e 37 anos. Observou-se, nas falas das participantes, elementos de vulnerabilidades, relacionadas às dúvidas e tensões acerca do descobrimento da malformação congênita no filho, sobretudo, diante do despreparo da equipe de saúde no momento do diagnóstico; bem como em relação à falta de confirmação acerca das causas da microcefalia. Além disso, foram observadas deficiências relacionadas ao apoio social como família e/ou companheiro, exigindo destas mulheres uma dedicação exclusiva no cuidado dos filhos, principalmente diante de uma rotina diária de cuidados. Conclui-se apontando para a relevância deste estudo, uma vez que ao se referir a uma epidemia recente, tais dados podem servir de auxílio para a prática de profissionais de saúde, além de poder contribuir para a construção, atualização e efetivação de políticas públicas direcionadas para as crianças com microcefalia e, conseqüentemente, suas famílias.

**Palavras-chave:** Microcefalia; vulnerabilidades; mães.

## VULNERABILITIES IN THE CARE FROM THE PERSPECTIVE OF MOTHERS OF INFANTS WITH MICROCEPHALY

**ABSTRACT.** The general objective of this study was to understand elements of vulnerabilities involved in the care of children with microcephaly, from the perspective of the mothers. It was an exploratory study with a qualitative approach. To collect the data, a sociodemographic questionnaire and interview based on the Method of Scenes were used. The analysis of the interviews was performed using the thematic categorical analysis technique. Thirteen mothers with a mean age of 25 years, ranging from 16 to 37 years old, participated. It was observed, in the statements of the participants, elements of vulnerabilities, related to the doubts and tensions about the discovery of the congenital malformation in the child, above all, considering the unpreparedness of the health team at the time of diagnosis; as well as the lack of confirmation about the causes of microcephaly. In addition, deficiencies related to social support were observed as a family and/or companion, demanding from these women an exclusive dedication to the care of their children, mainly in the face of a daily routine of care. It concludes by pointing to the relevance of this study, since when referring to a recent epidemic, such data can assist the practice of health professionals, in addition to being able

<sup>1</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa-PB, Brasil.- E-mail: pollypimentel09@gmail.com

<sup>2</sup> Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ), João Pessoa-PB, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa-PB, Brasil

to contribute to the construction, updating and implementation of targeted public policies for children with microcephaly and, consequently, their families.

**Keywords:** Microcephaly; vulnerabilities; mothers.

## VULNERABILIDADES ACERCA DEL CUIDADO EN LA PERSPECTIVA DE MADRES DE BEBÉS CON MICROCEFALIA

**RESUMEN.** El objetivo general de este estudio fue comprender elementos de vulnerabilidades involucradas en el cuidado de niños con microcefalia, desde la perspectiva de las madres. Se trata de un estudio exploratorio, con abordaje cualitativo. Para la recolección de los datos se hizo uso de cuestionario sociodemográfico y entrevista basada en el Método de Escenas. El análisis de las entrevistas fue realizado a través de la técnica de análisis categorial temática. Participaron trece madres con promedio de edad de 25 años, variando entre 16 y 37 años. Se observó, en las declaraciones de las participantes, elementos de vulnerabilidades, relacionadas a las dudas y tensiones acerca del descubrimiento de la malformación congénita en el hijo, sobre todo, ante la falta de preparación del equipo de salud en el momento del diagnóstico; así como en relación a la falta de confirmación acerca de las causas de la microcefalia. Además, se observaron deficiencias relacionadas con el apoyo social como familia y / o compañero, exigiendo de estas mujeres una dedicación exclusiva en el cuidado de los hijos principalmente ante una rutina diaria de cuidados. Se concluye apuntando a la relevancia de este estudio, una vez que al referirse a una epidemia reciente, tales datos pueden servir de ayuda para la práctica de profesionales de salud, además de poder contribuir a la construcción, actualización y efectividad de políticas públicas dirigidas para los niños con microcefalia y, consecuentemente, sus familias.

**Palabras-clave:** Microcefalia; vulnerabilidades; madres.

### Introdução

O vírus da Zika foi detectado pela primeira vez em 1947 no continente africano (OMS, 2016), contudo, o primeiro surto da doença só foi registrado em meados dos anos 2000, com ocorrência, em 2007, em várias ilhas do Estado de Yap (arquipélago dos Estados Federados da Micronésia). Nos últimos anos, também foram registradas ocorrências da doença na Polinésia Francesa (2013/2014) e, mais recentemente, no Brasil (2015/2016), sendo esta última aparição, motivo de preocupação em saúde pública em todo o mundo. (Kindhauser, Allen, Frank, Santhana, & Dye, 2016; Petersen, Jamieson, Powers, & Honein, 2016).

O surgimento de casos relacionados ao vírus da Zika no Brasil se deu, concomitantemente, a um aumento de 20 vezes na incidência de microcefalia em bebês, principalmente na região Nordeste brasileiro (onde a epidemia do vírus era mais frequente), chamando a atenção de vários médicos e profissionais da saúde (OMS, 2016). Após uma série de investigações realizadas por vários pesquisadores do Brasil e do mundo, somente no ano de 2016 foi confirmada a associação entre o vírus da Zika e os casos de microcefalia observados (Mlakar et al., 2016). O fato, como afirmou Diniz (2016), é que “não haveria uma epidemia como a que se desenvolveu no Brasil se o território não fosse convidativo à disseminação rápida: mosquitos, saneamento precário e uma frágil política de saúde para o

enfrentamento da nova doença” (p. 38). Assim, a epidemia da Zika acabou reforçando a situação de crise enfrentada pela saúde pública no país, especialmente, porque o *Aedes Aegypti*, principal vetor responsável pela transmissão do vírus, já era conhecido da população brasileira há mais de quatro décadas, sendo responsável pelas epidemias de dengue em cada verão. Além disso, sabe-se que a proliferação do mosquito acontece, geralmente, em locais mais vulneráveis, em domicílios com condições precárias, saneamento básico inadequado e com falhas na coleta de lixo (Henriques, Duarte, & Garcia, 2016). Dada essa situação, logo a doença se espalhou pelo país, atingindo toda a população, mas com maiores agravos e preocupações relacionadas à população feminina, em virtude da sua relação com o nascimento de bebês com microcefalia.

Acerca do perfil de mulheres infectadas pelo vírus da Zika, dados apresentados pelo último boletim epidemiológico, publicado pela OMS (2016), mostram que se trata, em sua maioria, de mulheres em idade fértil (20 a 49 anos de idade), que possuem baixo nível de escolaridade e que se autodeclaram pardas, revelando um perfil associado à parcela da população que se encontra em estado de vulnerabilidade social.

No mesmo período também foi observado aumento de 1.923% de notificações relacionadas ao nascimento de crianças microcefálicas no Brasil. No primeiro semestre de 2016 foi registrado aumento de 157% dos casos (Diniz, 2016). Em consonância com o Boletim Epidemiológico de nº 6, publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2017), no período de 2015 a 2016 foram notificados 10.232 casos suspeitos de recém-nascidos e crianças com microcefalia. Destes, 21,5% foram confirmados, sendo 0,4% classificados como tendo provável ligação com o vírus da Zika através da transmissão vertical. Boa parte das notificações concentrou-se no nordeste brasileiro (65,7%), seguindo-se das regiões Sudeste (20,6%) e Centro-Oeste (6,5%). Os cinco Estados com maior prevalência de casos notificados foram: Pernambuco (21,3%), Bahia (14,3%), Paraíba (9,0%), São Paulo (8,1%) e Rio de Janeiro (7,8%).

A partir de 2016, ao passo que a primeira geração de crianças com microcefalia se desenvolvia, os jornais televisivos, bem como os eletrônicos, começaram a noticiar as dificuldades que as mães passavam em busca do tratamento para seus filhos. Tais dificuldades tendem a envolver aspectos territoriais, estruturais e organizacionais da rede de atenção em saúde, dado que muitas residem distantes dos centros médicos e precisam se deslocar vários quilômetros até chegar aos locais de tratamento. Além do mais, a vivência destas mães envolve uma rotina de cuidados, exames, consultas, estímulos, e a maioria delas tem se dedicado exclusivamente a essa práxis. Outras reportagens falam do desafio de cuidar desta geração de microcefalia, além de relatar, até mesmo num caráter de denúncia, o abandono dos parceiros após o conhecimento do diagnóstico dos seus filhos, sendo que muitas dependiam ou continuam a depender financeiramente dos seus maridos. Deste modo, questiona-se: quais elementos de vulnerabilidade estão presentes no cuidado de mães com filhos com microcefalia?

No campo da saúde, o conceito de vulnerabilidade surge como uma estratégia para se debruçar sobre as várias dimensões que envolvem o fenômeno saúde-doença. Para autores como Ayres, Paiva e França Jr. (2012), apesar de guardar diversos aspectos do conceito da promoção da saúde, a perspectiva da vulnerabilidade projeta um novo olhar para o processo saúde-doença, incluindo, também, neste binômio, o aspecto ‘cuidado’, buscando

não só compreender as relações mútuas entre agente, hospedeiro e meio, mas compreendendo todo seu percurso, levando em consideração, inclusive, os diversos conhecimentos e recursos (ou falta desses) neste processo, bem como o contexto sociopolítico, cultural e intersubjetivo do sujeito, trazendo a tona um importante elemento no processo de adoecimento, a parte social e intersubjetiva. Ainda em consonância com os autores anteriormente citados, o conceito de vulnerabilidade se constrói a partir de uma perspectiva política, voltada aos direitos humanos, ao entender que “pessoas e grupos que não têm seus direitos respeitados e garantidos têm piores perfis de saúde, sofrimento, doença e morte” (p. 82). Ou seja, encontram-se em situações potenciais de vulnerabilidade. Entende-se, pois, que a ideia de vulnerabilidade acompanha o fenômeno do adoecimento, sendo considerada a chance das pessoas adoecerem em virtude de aspectos pessoais e coletivos inter-relacionados, cuja tridimensionalidade (individual, social e programática) atua de maneira inseparável (Ayres, França Jr., Calazans, & Saletti Filho, 2003).

No contexto da microcefalia, por exemplo, tais dimensões poderiam explicar se crenças de saúde ou o nível de conhecimento de mães que tiveram bebês com microcefalia em decorrência do vírus da Zika têm influência no processo patológico; como as relações familiares, amizades, afetivo-sexuais e profissionais-usuários podem interferir no processo de cuidado das mães para com seus filhos; e ainda entender quais aspectos políticos e econômicos interferem na efetivação de políticas específicas e multissetoriais acerca da microcefalia e vírus da Zika.

Logo, observa-se que o curso do adoecimento não é estático, englobando determinantes que vão desde um aspecto micro, para uma perspectiva macro, envolvendo fatores biológicos, comportamentais, psicológicos, sociais e governamentais que exercem influência em todas as seções do processo patológico, desde elementos que podem promover seu surgimento, passando pelo desenvolvimento e parte final do processo, bem como as possibilidades de tréplica face aos determinantes do problema (Ayres et al., 2003).

Com relação à epidemia do Zika, a imprecisão dos dados e a falta de conhecimento acerca do vírus e suas consequências podem influenciar diretamente a vulnerabilidade das mães de bebês com microcefalia, afetando, inclusive, na prevenção e no cuidado a estes. Neste sentido, o objetivo geral deste estudo foi compreender elementos de vulnerabilidades em saúde de mães acerca do cuidado de crianças com microcefalia.

## Método

Tratou-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa no qual participaram 13 mães de crianças microcefálicas, residentes em três Estados do nordeste brasileiro (Alagoas, Paraíba e Pernambuco). Na Paraíba, o local de encontro entre a pesquisadora e as participantes se deu na Fundação de Apoio ao Deficiente (Funad); em Alagoas, o local de encontro foi a Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas. As participantes que tiveram dificuldades para ir aos locais de encontro, bem como a respondente do Estado de Pernambuco fizeram parte da pesquisa por meio de um aplicativo de mensagens instantâneas. A média de idade das participantes foi de 25 anos, variando entre 16 e 37 anos. A maioria era casada ou vivia em um relacionamento estável, possuía renda familiar de até

dois salários mínimos e tinha apenas um filho, sendo a média da idade das crianças que tinham microcefalia de um ano e um mês, sendo sete destas crianças do sexo feminino. A Tabela 1 apresenta esses dados com maiores detalhes.

**Tabela 1.** Dados de caracterização das participantes

<b>Variáveis Sociodemográficas</b>	<b>n</b>	
<b>Estados</b>	Alagoas	7
	Paraíba	5
	Pernambuco	1
<b>Estado Civil</b>	Casada/Relacionamento estável	10
	Solteira	3
<b>Escolaridade</b>	Fund. Incompleto	1
	Fund. Completo	3
	Médio Incompleto	2
	Médio Completo	4
	Superior Incompleto	2
<b>Renda</b>	Pós Graduação Incompleta	1
	1 salário	1
	2 salários	9
	3 ou mais salários	3
<b>Quantidade de Filhos</b>	1 filho	7
	2 filhos	3
	3 filhos	3
<b>Trabalha atualmente</b>	Sim	2
	Não	11

A participação se deu de forma não probabilística e por conveniência, tendo como critério de seleção a técnica Bola de Neve (*snowball*). Partiu-se de três participantes matri- zes (01 no Estado da Paraíba, 01 no Estado de Pernambuco e 01 no Estado de Alagoas). Quanto aos aspectos éticos, a participação das entrevistadas foi condicionada a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo assim assegurada a privacidade dos sujeitos, sigilo e confidencialidade dos dados em conformidade com a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 510/2016.

Para a coleta de dados foi utilizado, inicialmente, um questionário sociodemográfico a fim de caracterizar as participantes. Em seguida, fez-se uso de uma entrevista semiestruturada, baseada no Método de Cenas, proposto por Paiva (2012). Este método considera que a partir da descrição de determinada cena é possível trazer à tona elementos, contextos, atores e sentidos que estão envolvidos e podem ser significativos para a condição de vulnerabilidade ao adoecimento das pessoas. Segundo a autora, ao se trabalhar mediante cenas cotidianas, é possível compreender a subjetividade das pessoas e seu contexto sociocultural, o que pode contribuir na verificação, por exemplo, de violação e/ou a negligência de direitos, contribuindo para que determinadas populações se encontrem em maior condição de vulnerabilidade que outras. Para este estudo, foi utilizado como cena evocadora o momento da descoberta da gravidez. Os dados das entrevistas foram analisados a partir da técnica de análise temática proposta por Figueiredo (1993).

## Resultados e discussão

A partir dos dados das entrevistas emergiram três classes temáticas, as quais tiveram suas respectivas categorias e subcategorias, como pode ser visto na Tabela 2:

Na primeira classe temática, emergiu a categoria Gravidez, na qual se observou que a maioria das participantes relatou que não havia planejado a gravidez ou que a descobriu já em estágio avançado. Muitas das participantes afirmaram que não sabiam que estavam grávidas quando apresentaram os sintomas do vírus da Zika. O que chama atenção é a ausência de planejamento familiar por parte delas, em contrapartida à lei nº 9.263/1996, que o prevê nos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), demonstrando certa dificuldade na efetivação desta política, corroborando com pesquisas que apontam que 55,4% das gestações no Brasil não são planejadas. (<http://brasil.estadao.com.br/noticias/geral,55-das-maes-nao-queriam-ter-filhos-aponta-pesquisa,10000092047>). Ainda que não tenha sido questionado se estas mulheres possuíam acesso a informações e a métodos contraceptivos, presume-se que a maioria das participantes deste estudo deve ter conhecimento acerca da reprodução humana, dado que sete das entrevistadas tinham pelo menos o ensino médio incompleto.

Já na segunda categoria Zika vírus e o surto de Microcefalia, as entrevistadas relataram que quando descobriram que seus filhos tinham microcefalia, muitas dúvidas surgiram acerca da doença, indo desde a origem, passando pelas possíveis consequências causadas no bebê, bem como indagações sobre os tratamentos e sequelas. Apesar de ser uma patologia antiga, foi com o advento da epidemia do vírus da Zika que a microcefalia repercutiu no mundo inteiro, ganhando espaço midiático. Segundo as participantes, muitas eram as informações, chegando a gerar sofrimento nelas, conforme relato abaixo:

*Quando meu filho completou um mês de vida, começou as reportagens na TV e na internet. Cheguei ao ponto de não assistir e não acessar internet! Tive uma pequena depressão, mas não pelo meu filho e sim pelo o que era falado na TV ... Na TV só falava que os bebês não iriam se desenvolver, falaram até que poderia não resistir! E falava disso o tempo todo. Daí comecei a chorar muito, sentir muito medo. A questão que falavam que eles poderiam ter convulsões me atormentava! Como falei, me desliguei de redes sociais. (Mãe 7, 18 anos)*

**Tabela 2.** Categorização temática das entrevistas

Classes temáticas	Categorias	Subcategorias
Da Gravidez ao Parto	1. Gravidez	a) Não planejada b) Desconhecimento da gravidez
	2. Zika vírus e o surto de Microcefalia	a) Dúvidas e tensões acerca da doença b) Aspectos preventivos c) Pré-natal e a suspeitas da doença
	3. Diagnóstico da Microcefalia	a) Descoberta da Microcefalia depois do parto b) Despreparo dos profissionais/equipe de saúde para a revelação do diagnóstico c) Confirmação por exames
	4. Reação e apoio familiar	a) Família b) Companheiro/marido
O cuidado socioassistencial	1. O vírus da Zika como causador da Microcefalia	a) Falta da confirmação
	2. Síndrome congênita do vírus da Zika	a) Sintomatologia b) Rotina de cuidados e Marcação de consultas e exames c) Informações acerca da doença
	3. Acesso aos serviços de saúde	a) Atendimento público x privado b) Diferenças intra e inter-regionais
	4. Apoio social	
Vivência das mães acerca do cuidado	1. Dificuldades diárias	a) A rotina do cuidado b) A dedicação exclusiva
	2. Preconceito	
	3. Garantia de direitos sociais	

Dentro desta mesma categoria também emergiram os *Aspectos Preventivos* acerca da infecção pelo vírus da Zika, na qual as mães verbalizaram que mesmo desenvolvendo hábitos que tentassem prevenir a picada dos mosquitos e uma possível infecção, como foi recomendado pelo Ministério da Saúde e bastante veiculado pela mídia, ainda assim não foi suficiente. Portanto, é importante destacar que a vulnerabilidade no contexto da microcefalia extrapola a fronteira da individualidade, apesar de comumente responsabilizar essa mulher pela prevenção, a qual é cobrada a fazer uso de repelentes, roupas de mangas compridas e calças, o que pode gerar culpabilização da mesma quando houver a ocorrência da infecção. Com relação à subcategoria *Pré-natal e suspeitas da doença*, foi possível apreender que apesar dos recursos tecnológicos, muitas vezes não houve detecção da

malformação congênita ainda durante a gestação, o que aponta para a necessidade de melhor preparação e qualificação dos equipamentos e profissionais de saúde, principalmente diante de uma epidemia. Vale lembrar que, apesar do surto vivenciado pela população brasileira, a microcefalia não é uma doença nova, como já foi falado anteriormente.

Diante da ausência de um diagnóstico já durante o pré-natal, a terceira categoria, *Diagnóstico da Microcefalia*, apresentou em sua primeira subcategoria, denominada de *Descoberta da Microcefalia depois do parto*, relatos das mães acerca de sua vivência ao conhecerem seus filhos, o primeiro contato, o primeiro olhar, deparando-se com a alegria do nascimento e a surpresa em perceber que o perímetro cefálico do seu filho era menor do que o normal:

*... assim que ela nasceu eu notei na sala de parto ... Quando ela nasceu eu notei que ela era um pouco desproporcional, aí me disseram que o perímetro cefálico dela tava em torno de 31,5, mas que ela era toda proporcional, foi a mesma coisa que me disseram quando eu tava grávida ..., eu vi ela de perfil, e aí na hora que eu vi foi um choque, porque eu já tinha visto muito bebê com microcefalia, não pessoalmente, vi porque tinha muita...enfim...a rede de televisão abrangeu muito o caso e aí eu via muito. E aí quando eu vi ela de perfil eu imaginei que alguma coisa não tava legal ali, até porque eu tive zika no segundo mês de gravidez. (Mãe 2, 26 anos)*

Neste sentido, as entrevistadas também verbalizaram questões que envolviam o *Despreparo dos profissionais/equipe de saúde para a revelação do diagnóstico*, como foi denominada a segunda subcategoria. Para caracterizá-la, seguem os relatos abaixo:

*A médica já sabia e não me disse, sabe, ela não quis me dizer, eu não sei porque. Ela disse que não estava preparada para dizer ... ela me escondeu ... mas ali foi um erro médico, era para ela ter me dito, já ir me preparando, desde os 6 meses, já era para eu tá preparada pra uma notícia dessas ... eu não fui mais pra médica porque eu não confiava mais (Mãe 3, 23 anos).*

*Eu entrei sozinha na sala de parto, eu vi logo e eles comentaram na minha frente que ela tinha microcefalia. Sem nem fazer o exame ainda eles comentaram, e magoou muito. (Mãe 8, 19 anos)*

Os discursos de ambas as mães revelam que nem sempre os profissionais estão preparados para o momento de revelação do diagnóstico da malformação, indicativo de vulnerabilidade programático. Essa cena é importante, haja vista que tanto pode motivar os familiares a buscarem tratamentos adequados, de acordo com o nível de deficiência dos seus filhos, como, por outro lado, pode ser um momento traumatizante, podendo influenciar negativamente no processo de reabilitação da criança (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2008) e até gerar rejeição, além de outras repercussões psicológicas para a mãe e para a relação mãe-bebê.

Na terceira subcategoria *Confirmação por Exames*, as participantes expuseram a necessidade da realização de exames por imagem para a confirmação do diagnóstico de microcefalia, sendo esta uma conduta necessária dos profissionais e uma necessidade das próprias mães, a fim de eximir quaisquer dúvidas.

A última categoria dessa primeira classe temática tratou sobre a *Reação e apoio familiar*, na qual emergiram duas subcategorias *Família e Companheiro/marido*. Na primeira foi observado que os sentimentos vivenciados pelas mães também são estendidos à família, que compartilha das mesmas emoções com relação ao bebê idealizado *versus* o bebê

real, havendo inclusive resistência em aceitar o diagnóstico. Em relação à reação do pai, por exemplo, foi constatado que, aqueles pais que assumiram a paternidade, também apresentaram sentimentos de incredulidade quanto ao diagnóstico do seu filho. Contudo, também foi possível verificar que alguns pais não continuaram com suas companheiras após o diagnóstico, bem como não são presentes quanto ao cuidado dos seus filhos, deixando essas mães em situação de maior fragilidade. Isto porque, segundo elas, estas se tornam as principais responsáveis na rotina de cuidados dos filhos, que por si só é cansativa, ainda mais numa situação de deficiência, que exige tratamentos, estímulos, consultas com diversos profissionais semanalmente, além daquelas que já possuem outros filhos para dar conta, indicando que “... o pai e a mãe sou eu, pra tudo, pra tudo, nas horas difíceis, nas horas de alegria, é eu só”. (Mãe 13, 34 anos).

A segunda classe temática, classificada como *O Cuidado socioassistencial*, apresentou em sua primeira categoria *O vírus da Zika como causador da microcefalia*, sendo constatado que, das 13 mães entrevistadas, 11 relataram ainda não ter recebido a confirmação de que o diagnóstico de microcefalia do seu filho se deu pela infecção congênita pelo vírus da Zika. Assim, percebe-se uma lacuna no que diz respeito à confirmação da causa desse diagnóstico. Não se sabe se os resultados estão chegando para os profissionais e serviços e não estão sendo repassados para as principais interessadas ou se esses resultados nem estão chegando. Por se tratar de uma correlação nova entre causa (vírus da Zika) e efeito (microcefalia), é possível que haja demora na confirmação destes resultados. Entretanto, esta situação pode gerar ainda mais aflição às mães, uma vez que sequer a causa desta anomalia elas têm conhecimento.

Além disso, verifica-se que, pelo grande número de casos de microcefalia ter pego a população e as autoridades de saúde do país de surpresa, muitas foram as dúvidas que surgiram acerca da doença que perpetraram o conhecimento compartilhado socialmente. Como não se sabia ao certo a causa desse aumento, surgiram vários boatos que tentavam explicar o surto, variando desde uma vacina aplicada nas gestantes à sua transmissão pelo “mosquito da dengue” (denominação popular para o *Aedes Aegypti*), além da possibilidade de ter sido causada por larvicidas que foram adicionadas ao sistema de abastecimento de água (Diniz, 2016). Tais dúvidas continuam perpassando o imaginário das mães que participaram desse estudo, as quais são reforçadas pela ausência de um exame que comprove tal correlação:

*Até agora eu não recebi nenhum exame constando não. Vieram geneticistas de São Paulo para aqui pra FUNAD, recolheram o sangue pra fazer esses exames, pra ver o que realmente foi, mas até agora... Uns dizem que sim, que foi a zika, outros dizem que não, há suspeita de lote de vacina vencida, aí ninguém sabe... porque esses exames não foram comprovados, em rede nacional nenhum exame foi comprovado que realmente foi da zika. Aí onde fica o X da questão, porque a gente fica sem saber, fica sem saber. (Mãe 4, 29 anos)*

Sobre essa correlação, é importante ressaltar que as pesquisas têm mostrado que as consequências da infecção congênita pelo vírus da Zika vão muito além da microcefalia, sendo ainda limitado assegurar o tamanho do comprometimento deste *flavivírus* no desenvolvimento das crianças. Dados clínicos, laboratoriais, exames por imagem e o próprio desenvolvimento psicomotor das crianças infectadas congenitamente sugerem um espectro que compreende a síndrome congênita do Zika, caracterizada por sinais tais como: epilep-

sia, deficiências auditivas e visuais, atrasos no desenvolvimento psicomotor, pele excessiva e redundante do couro cabeludo, ventriculomegalia, disfagia, irritabilidade, artrogripose, entre outros (OMS, 2016; Rasmussen, Jamieson, Honein, & Petersen, 2016; França et al, 2016; Van der Linden et al., 2016; Diniz, 2016).

Neste sentido é que se enquadra a segunda categoria que aborda aspectos relacionados à *síndrome congênita do vírus da Zika*. Por estar em investigação, ainda existe certa dificuldade na caracterização desta síndrome, tanto para os pesquisadores, profissionais de saúde e, sobretudo, para as mães, que lidam com a complexidade dos sintomas que vão aparecendo e os diversos diagnósticos advindos da síndrome, como ilustra o relato abaixo:

*É... enfim... aí passou tudo isso, e viu que ele tinha calcificação no cérebro, tinha... eu não sei explicar, aí, enfim... tinha as lesões. Daí a gente voltou pra Maceió, pra ele já começar o acompanhamento com o neuro, fazer fisioterapia, exames, e daí veio a notícia que ele tinha uma perda visual, é...ele tem uma perda visual do olho esquerdo, aí depois ele fez um examezinho do ouvido, ele tem uma perda auditiva do ouvido esquerdo também. É...daí ele começou a fazer a fisioterapia, e depois ele fez um outro exame, que é o eletroencefalograma, e daí a gente descobriu as convulsões, que é muito comum, sabe, em bebês com microcefalia... e é isso, assim, acho que resumidamente é isso. (Mãe 1, 19 anos)*

Assim, compreendendo a complexidade da síndrome e as diversas áreas que podem ser afetadas, surge a segunda subcategoria, a qual envolve a *Rotina de cuidados e Marcação de consultas e Exames*. Por si só um bebê já exige mudança no cotidiano da família, sendo esta alteração multiplicada, sobretudo, quando a criança necessita de cuidados redobrados, cuidados multiprofissionais e estímulos diversos, fato corroborado pela fala das participantes. Apesar disso, elas também relataram a facilidade que estão tendo com a marcação de consultas e exames, uma vez que crianças acometidas pela microcefalia têm prioridade nesta marcação. Todavia, as mães se queixaram da demora no recebimento dos resultados destes exames, o qual é imprescindível para o acompanhamento do desenvolvimento, podendo comprometer a evolução do tratamento.

O *Acesso aos serviços de saúde* também foi bastante discutido na fala destas mulheres, vindo a emergir duas subcategorias: *Atendimento público versus privado e Diferenças intra e inter-regionais*. Com relação à primeira subcategoria as mães enfatizaram algumas dificuldades que estão tendo, principalmente acerca do tempo em que elas esperam para conseguir uma consulta com algum especialista, seja pelo SUS ou pelo plano de saúde. De acordo com elas, a marcação é rápida, mas o tempo entre a marcação e o dia da consulta é muito grande. Além disso, a maioria delas relatou fazer tanto uso dos serviços da rede privada quanto da rede pública, ainda que de uma maneira complementar, visto o tempo de espera nesta, principalmente, no caso destas famílias, cuja rotina é ditada em torno das consultas diárias dos seus filhos, além do tempo gasto com os cuidados domésticos com a criança. Aqui, é importante considerar a peculiaridade destas famílias em torno da rotina dos seus filhos, uma vez que estas dificuldades devem ser tratadas como vulnerabilidades programáticas, sendo, portanto, necessário repensar a prática, a estrutura e a organização dos serviços públicos de saúde de modo a garantir que o cuidado em saúde chegue até esse público de forma equânime.

Houve também observações acerca das *Diferenças intra e inter-regionais* relacionados aos serviços de saúde, ao acesso e à qualidade das informações, bem como dos tratamentos oferecidos, apontando para algumas disparidades em termos de avanço do cuidado no que se refere à microcefalia, e o traslado que essas mães precisam fazer sis-

tematicamente para poder ter uma atenção à saúde de melhor qualidade, como relata esta mãe:

*... porque eu viajo sempre com ele pra Recife. ... eu aprendo mais coisas do que aqui (Maceió), acho que porque lá é o foco ... aqui não tem um centro igual lá, grande, né, aí a gente recebe mais experiência... (Mãe 11, 19 anos)*

A última categoria desta segunda classe temática se refere ao *Apoio social* recebido por estas mulheres, principalmente entre as próprias mães que tiveram filhos com microcefalia, as quais relataram que nesses espaços se constrói uma rede de apoio, proteção, troca de saberes e compartilhamento de vivências, sendo de muita importância. Para além disso, o apoio recebido pelas secretarias de saúde e organizações não governamentais também foram citadas como importantes fontes de apoio no descobrimento desta nova maternidade, deste novo caminho de lidar com uma criança com necessidades especiais, principalmente quanto à marcação de consultas e serviços requeridos, bem como pelo oferecimento de informações relacionadas aos seus direitos, como pode ser visto nos seguintes relatos:

*... Mas a gente também é acompanhado pela Secretaria Municipal de Maceió, que lá a gente tem um grupo e tudo e sempre tem reunião para a gente conversar com as mães. É uma vez no mês e tudo. Eles acompanham, tipo, dando assistência, conseguindo consulta, procurando recurso, entendeu? Fazendo reunião com alguém que nos ajude, algum neuro, alguém do INSS, alguém desse tipo, entendeu? Aí sempre a gente tira dúvida, essas coisas.... A gente recebe aqui, as mães de Maceió, um auxílio da Secretaria Municipal de Saúde, em relação à agilização de consulta, marcação, palestra, traz alguém do INSS, traz alguém... algum médico... esse tipo de ajuda, entendeu? Ajuda pra conseguir tratamento ... Assistência também emocional, essas coisas... A gente tem um grupo no Whatsapp que o pessoal da secretaria também está e sempre procura melhorias, confraternização, enfim... (Mãe 1, 19 anos)*

*O pessoal da secretaria do município faz uma reunião por mês, e vai mães, avós, pais de crianças com microcefalia. A gente se reúne todo mês ... E veio umas pessoas de Brasília aqui em casa visitar ele. Veio um pessoal ... da secretaria. Elas são de uma ONG que estão dando apoio às famílias com crianças com micro. (Mãe 9, 37 anos)*

Por último, a terceira classe temática suscitada foi nomeada de *Vivências das mães acerca do cuidado* e sua primeira categoria diz respeito às dificuldades diárias vivenciadas pelas mães. Nela, elas puderam relatar a complexidade da *Rotina de cuidados* que acaba exigindo destas mulheres, na maioria das vezes, uma *Dedicação exclusiva* para com seu filho portador da microcefalia. As participantes falaram sobre as dificuldades de conciliar suas rotinas de estudo/trabalho juntamente com a rotina de cuidado do filho, uma vez que este tem uma agenda semanal cercada de atendimentos e consultas multiprofissionais, demandando que esta mulher abra mão de alguns objetivos pessoais em prol dessa rotina de cuidados, como relata esta mãe:

*...e assim, não é fácil a pessoa já lidar com a faculdade tendo um filho normal, que fica com qualquer pessoa, que não tem nenhum... digamos que 'problema' de ficar com alguém, nenhum cuidado a mais... E com ele é tudo diferente, né? Ele abusa muito, ele chora muito, só fica comigo, tem que ter um cuidado, tem que ter fisioterapia dele, tem que saber conciliar com médico, com rotina, enfim... Eu já pensei tantas vezes em desistir, sabe? Todo início de período eu penso: Meu Deus do céu, vai começar tudo de novo. (Mãe 1, 19 anos)*

É neste sentido, de muitas vezes não ter alguém ou algum lugar para deixar seu filho, justamente por demandar mais atenção e cuidado, que é exigido exclusividade desta mãe para com o cuidado desta criança, levando-a, inclusive, a abrir mão das atividades laborais que antes possuía: *“eu quero trabalhar, mas não consigo, porque eu não posso deixar ela em todo canto, não posso deixar ela com qualquer pessoa, porque nem todo mundo tem paciência que nem eu”* (Mãe 3, 23 anos).

Não bastasse a luta destas mães desde a gravidez até a rotina exigente de cuidados para com seus filhos, elas também relataram que ainda têm que lidar com a luta cotidiana do *Preconceito* da sociedade diante do seu filho com microcefalia, como apresentado nessa segunda categoria, exemplificada pelos seguintes relatos:

*... Os preconceitos que eu já sofri em relação ao meu filho foram no instagram, que tem gente que não tem noção das coisas e comenta as vezes com perfil falso ou até com o perfil normal, não tem cara, acha que tem o direito de fazer essas coisas, já aconteceu eu acho que umas cinco vezes. E pessoalmente, têm muitos comentários principalmente de pessoas idosas, pessoas assim, que não tem conhecimento, e perguntam: - ‘ e ele é doentinho? Eita, é o menino da zika, eita, é o menino do mosquito, foi picado pelo mosquito’ - esses comentários inconvenientes, sabe? Que geralmente sempre aparece, mas aí tem que saber lidar. (Mãe 1, 19 anos)*

*... não ligava pra nada que ninguém falava, apesar que todo mundo que chegava falava da cabecinha dela. O que me machucou foi quando eu tava na sala e uma mulher chegou com a filha dela e falou: “olha, é diferente da gente, essa menina. Olha a minha como é linda. (Mãe 8, 19 anos)*

A sociedade como um todo ainda possui grande dificuldade em lidar com o diferente, motivo que lhe causa sentimento de estranheza, incapacidade e frustração. Ainda que o modo de compreensão das deficiências tenha evoluído bastante, percebe-se que para se chegar no nível da naturalidade, ainda há muito o que se caminhar (Roecker, Mai, Baggio, Mazzola, & Marcon, 2012).

Por último, foi suscitado aspectos relacionados à *Garantia de Direitos*, no qual as participantes afirmaram que a principal ou única ajuda que estão recebendo é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). De acordo com um levantamento feito pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude do Estado de Pernambuco, os dados preliminares possibilitaram verificar que 57,3% das mães de bebês notificados com microcefalia e/ou síndrome congênita do vírus zika estão inseridos em programas assistenciais do governo federal, 69% estão em extrema pobreza, com renda per capita de R\$ 77 por pessoa (<http://agenciabrasil.ebc.com.br/especial/2016-11/um-ano-de-zika-mulheres-no-centro-da-epidemia> acessado em 20 de abril de 2017). Além disso, de acordo com a mesma fonte, 70% das mães dessas crianças são jovens, estando numa faixa etária compreendida entre 14 e 29 anos, 77% são negras e 89% estariam aptas a receber o BPC. Tais dados podem evidenciar uma possível relação entre a vulnerabilidade social e a epidemia do vírus Zika e consequentemente, de microcefalia.

## Considerações finais

Ante o exposto, verifica-se que a tridimensionalidade do modelo de vulnerabilidade se encontra permeando o contexto das mães de bebês com microcefalia que participaram

deste estudo. Com relação à dimensão individual, a gravidez não planejada de muitas delas e a falta de informações acerca da epidemia de Zika/microcefalia podem ter contribuído com o processo de adoecimento. Sobre a dimensão social da vulnerabilidade, constatou-se a importância do apoio social de outras mães de bebês com microcefalia. Além disso, foi possível perceber que a rotina intensa de cuidados, exames, médicos e estimulações acaba exigindo dedicação exclusiva destas mulheres. Por fim, observou-se também a presença de elementos programáticos de vulnerabilidade, tanto com relação à falta de confirmação do diagnóstico de microcefalia de seus filhos, quanto ao tempo entre a marcação da consulta e o atendimento, podendo interferir no sucesso do acompanhamento clínico e das diversas especialidades que necessita uma criança com deficiência. Todo esse contexto de vulnerabilidade gera outras vulnerabilidades que acabam afetando a saúde mental e a qualidade de vida destas mulheres e conseqüentemente de suas famílias.

Os resultados deste estudo indicam que o perfil das participantes corrobora com o da literatura, apontando para a marginalização dessas mulheres, no que se refere à classe socioeconômica, ainda que alguma delas possua nível médio de escolaridade ou até pós-graduação, ainda assim apresentam nível econômico desfavorecido, como vêm sendo apresentado nos boletins epidemiológicos divulgados pelo Ministério da Saúde. O que nos leva a refletir o porquê da epidemia de vírus Zika e microcefalia ter acometido predominantemente a população mais vulnerável, diferentemente do vírus da dengue, por exemplo, que atinge indiscriminadamente, apesar de terem o mesmo vetor de transmissão.

Acerca do exercício do cuidado, foi constatado que a mãe acaba ficando como única ou principal cuidadora desta criança que por si só exige certa atenção, ainda mais quando se necessita de tratamentos e consultas diárias, requerendo dedicação exclusiva desta mulher. Tal estudo ratifica o que foi encontrado por Guerra et al. (2015), no qual foi verificado que a mãe acaba ficando como detentora do cuidado integral dos filhos. Cabe ressaltar que o papel de principal cuidadora da criança foi baseado na percepção e nos discursos das mães, contudo, outros estudos que envolverem os demais membros da família podem confirmar se de fato a responsabilização do cuidado gira em torno das mães, ou se se estende para outros membros que compõem a dinâmica familiar.

Por se tratar de uma epidemia recente, considera-se a relevância de estudos no intuito de auxiliar nas práticas de saúde e na qualificação destes profissionais, além de poder contribuir para a construção, atualização e efetivação de políticas públicas direcionadas para as crianças com microcefalia e, conseqüentemente, suas famílias.

## Referências

- Ayres, J.; França Jr., I.; Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *Rev. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Ayres, J. R., Paiva, V., & França Jr., I. (2012). *Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos*. In V. Paiva, G. Calazans, & A. Segurado. *Vulnerabilidades e Direitos Humanos: Prevenção e Promoção da Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz

- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm.*, 21(1), 46-52.
- Brasil, (2017). *Boletim Epidemiológico* (Vol. 48, n. 06). Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde.
- Diniz, D. (2016). *Zika: Do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Figueiredo, M. A. C. (1993). Profissionais de saúde e Aids. Um estudo diferencial. *Medicina*, 26(3), 393-407
- França, G. V. A.; Shuler-Faccini, L., Oliveira, W. K., Henriques, C. M. P., Carmo, E. H., Perdi, V. D., et al. (2016). *Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation* (Vol. 388). *The Lancet*. doi:/10.1016/S0140-6736(16)30902-3
- Guerra, C. S., Dias, M. D., Ferreira Filha, M. O., Andrade, F. B., Reichert, A. P. S., & Araújo, V. S. (2015). From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto Contexto Enferm.*, 24(2), 459-66. doi:/10.1590/0104-07072015000992014
- Henriques, C. M. P., Duarte, E., & Garcia, L. P. (2016). *Desafios para o Enfrentamento da Epidemia de Microcefalia*. (Vol. 25, n. 01). Brasília: Epidemiologia e Serviços de Saúde.
- Kindhauser, M. K., Allen, T., Frank, V., Santhana, R. S., & Dye, C. (2016). *Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus*. *Bull World Health Organ* 94:675–686C 94 (9). 675–686C doi: 10.2471/BLT.16.171082
- Mlakar, J., Korva, M., Tul, N., Popovic, M., Poljšak-Prijatelj, M., Mraz, J. et al. (2016). *Zika Virus Associated with Microcephaly*. *The New England Journal of Medicine*. 374. 951-958. doi: 10.1056/NEJMoa1600651
- Organização Mundial de Saúde - OMS (2016). Emergências – Um ano após o surto de zika: como uma doença obscura se tornou uma emergência global de saúde. Recuperado em 10 de Janeiro de 2017 <http://www.who.int/emergencies/zika-virus/articles/one-year-outbreak/en/>
- Organização Mundial de Saúde – OMS (2016). Recuperado em 08 de Outubro de 2016 [http://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5181:opasoms-atualiza-caracterizacao-da-sindrome-congenita-do-zika&Itemid=821](http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5181:opasoms-atualiza-caracterizacao-da-sindrome-congenita-do-zika&Itemid=821)
- Paiva, V. (2012). Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In V. Paiva, J. R. C. M. Ayres, & C. M. Buchalla (Coords.), *Vulnerabilidade e Direitos Humanos: Prevenção e Promoção de Saúde* (pp. 71-94). Curitiba: Juruá.
- Petersen, L. R., Jamieson, D. J., Powers, A. M., & Honein, M. A. (2016). *Virus Zika*. *The New England Journal of Medicine*. 374. 1552-1563. doi: 10.1056/NEJMra1602113

- Rasmussen, S. A., Jamieson, D. J., Honein, M. A., & Petersen, L. R. (2016). Zika Virus and Birth Defects — Reviewing the Evidence for Causality. *The New England Journal of Medicine*. 374. 1981-1987. doi: 10.1056/NEJMSr1604338
- 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*. Rio de Janeiro. 16(1). 17-26
- Van der Linden, V., Pessoa, A., Dobyys, W., Barkovich, A. J., Van der Linden Júnior, H., Rolim Filho, E. L. et al. (2016). Description of 13 Infants Born During October 2015-January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth – Brazil. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 65(47). 1343-1348.

*Recebido em 24/10/2017*

*Aceito em 17/03/2018*

---

*Pollyana Ludmilla Batista Pimentel*: psicóloga e mestranda em psicologia social, pela Universidade Federal da Paraíba/UFPB. <https://orcid.org/0000-0002-8112-0703>

*Francisca Marina Freire Furtado*: licenciatura e formação em psicologia, pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB (2003) e especialização em saúde da família, pela Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas - Facisa (2005). Mestre (2010) e doutora (2016) em psicologia social pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, com período sanduíche no Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS) do Instituto Universitário de Lisboa - ISCTE/IUL em Lisboa/Portugal (2014/2015), tendo a Capes como instituição de fomento. Atualmente é professora do Centro Universitário de João Pessoa (Unipê) e pesquisadora colaboradora do núcleo de pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da Saúde (NPVPS/UFPB). Principal área de atuação: psicologia e políticas públicas, em especial, a psicologia no SUS; saúde mental nos cuidados primários em saúde; saúde mental e gênero; vulnerabilidades em saúde em contextos rurais. <http://orcid.org/0000-0002-3447-0022>

*Ana Alayde Werba Saldanha*: graduada e formada em psicologia pelo Instituto Paraibano de Educação (1985), especialização em saúde coletiva (1996); mestre em psicologia (Psicologia Social), pela Universidade Federal da Paraíba (1998); doutora (2003) e pós-doutora (2012) em psicologia, pela Universidade de São Paulo (USP). Atualmente é professora Associado I da Universidade Federal da Paraíba, no Programa de Pós-graduação em psicologia social (Mestrado e Doutorado - UFPB), onde desenvolve pesquisas com ênfase na atenção primária em saúde, trabalhando com os seguintes temas: aids, ações e programas na unidade básica, prevenção e promoção da saúde, saúde do adolescente, vulnerabilidade, gênero, terceira idade. É coordenadora do Núcleo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da Saúde (UFPB). Atua como pesquisadora do Programa de Atendimento Psicossocial a Aids, vinculado a FFCLRP/USP. <https://orcid.org/0000-0002-7081-5497>