

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Laís Celeste Medeiros Mendes da Fonseca

**Adaptação materna à síndrome congênita pelo vírus zika: uma análise à luz de
Callista Roy**

**Juiz de Fora
2024**

Laís Celeste Medeiros Mendes da Fonseca

**Adaptação materna à síndrome congênita pelo zika vírus: uma análise à luz de
Callista Roy**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teóricos, Políticos e Culturais do Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Orientador: Prof.^a Dr.^a. Nayara Gonçalves Barbosa

Juiz de Fora

2024

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

MEDEIROS MENDES DA FONSECA, LAIS CELESTE.

Adaptação materna à síndrome congênita pelo zika vírus: uma análise à luz de Callista Roy / LAIS CELESTE MEDEIROS MENDES DA FONSECA. -- 2024.

61 f.

Orientador: Nayara Gonçalves Barbos

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2024.

1. adaptação materna. 2. síndrome congênita . 3. zika vírus. 4. teoria Callista Roy. I. Gonçalves Barbos, Nayara , orient. II. Título.

Láís Celeste Medeiros Mendes da Fonseca

Adaptação materna à síndrome congênita pelo zika vírus: uma análise à luz de Callista Roy.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em 19 de dezembro de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Nayara Gonçalves Barbosa - Orientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Flávia Azevedo Gomes-Sponholz

Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Natália Maria Vieira Pereira Caldeira

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Maria Lúcia Talarico Sesso Sartori

Profa. Dra. Ana Lúcia de Lima Guedes

Universidade Federal de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 04/12/2024.



Documento assinado eletronicamente por **NAYARA GONÇALVES BARBOSA, Usuário Externo**, em 06/01/2025, às 10:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Natalia Maria Vieira Pereira Cadeira, Professor(a)**, em 06/01/2025, às 13:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **FLAVIA AZEVEDO GOMES-SPONHOLZ, Usuário Externo**, em 06/01/2025, às 21:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **2137538** e o código CRC **F208DA76**.

AGRADECIMENTOS

À Deus, primeiramente, que me dá forças todo dia para superar todos os obstáculos. Sem ele, nada seria. Sou grata sempre!

À Universidade Federal de Juiz de Fora, em especial à Faculdade de Enfermagem pela oportunidade de mais uma vez conquistar mais um título aqui, primeiramente a graduação e agora o mestrado em Enfermagem. Sou eternamente grata a este lugar.

Aos professores do PPGENF/UFJF por todos os ensinamentos passados durante este processo para obtenção do título.

À professora Nayara Gonçalves Barbosa, minha orientadora, por me conduzir, com toda sua tranquilidade e serenidade, neste processo. Me acolheu desde o primeiro momento, acreditou nas minhas escolhas e me fez acreditar que daria certo. Agradeço imensamente por todos os ensinamentos que com certeza levarei por toda vida.

Às professoras Natália e Flávia, que brilhantemente fizeram parte da banca examinadora e tanto enriqueceram este trabalho, com suas ricas contribuições. Muito obrigada!

À todas as mães que participaram deste estudo. Se dispuseram um tempo da sua rotina corrida, para que pudessem compartilhar comigo suas histórias de vida e superação. Meu muito obrigada por toda confiança!

Aos meus amados pais e irmãos, que mesmo longe fisicamente, nunca deixaram de cuidar de mim, acreditam e me motivam todos os dias para que eu alcance meus objetivos de vida. Amo vocês mais que tudo nessa vida.

Ao meu amado filho Théo, meu eterno e verdadeiro amor, minha motivação maior de vida. Todas as minhas lutas e batalhas são em busca de um futuro melhor pra ele. Todas as minhas vitórias sempre terão ele como motivação maior.

Ao meu esposo Rafael, que está está ao meu lado desde a graduação, sempre aguentando as crises de ansiedade e nervosismo, mas sempre com palavras de tranquilidade. Meu muito obrigada sempre.

RESUMO

A Síndrome Congênita associada à Infecção pelo Vírus Zika (SCZ) abrange um conjunto de anomalias genéticas apresentadas por filhos de mães infectadas pelo vírus durante a gestação, estes então se enquadrando no grupo de Condições Crônicas Complexas (CCC), devido às várias sequelas apresentadas. Pesquisas realizadas nos últimos anos apontam que as mães são as principais envolvidas neste processo e passam pelo processo de adaptação ao cuidar de uma criança com condição crônica complexa. Assim, para melhor compreensão de um processo de adaptação, optou-se pela teoria de Callista Roy com seus quatro modos adaptativos: modo fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo compreender o processo de adaptação materna na trajetória do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança com a síndrome congênita do zika vírus, considerando os modos adaptativos de Roy. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de caráter qualitativo. O estudo foi realizado com 20 mães de crianças diagnosticadas com a SCZ localizadas de forma remota através de redes sociais na internet. Foram realizadas as entrevistas, a partir do questionário semi-estruturado, através do aplicativo google meet, onde foram gravadas, transcritas. Foi utilizado o critério de saturação dos dados estes foram submetidos à análise temática indutiva. A partir da análise dos dados os resultados foram divididos em duas categorias: 1) A descoberta do diagnóstico da síndrome congênita: impactos emocionais maternos e sobre sua compreensão à luz da teoria e 2) Os cuidados à criança diagnosticada com a síndrome congênita do Zika vírus: adaptação à luz da teoria. Os resultados da pesquisa apontaram que as mães, mesmo com as dificuldades enfrentadas com a descoberta e tratamento, se adaptaram à nova realidade através dos modos de autoconceito, função de papel e interdependência. Com o estudo, foi possível compreender a necessidade de ações, dos serviços de saúde, também voltadas para essas mães.

Palavras-chave: Síndrome Congênita de Zika. Zika Vírus. Maternidade. Adaptação. Condições Crônicas. Teoria Callista Roy.

ABSTRACT

The Congenital Syndrome associated with Zika Virus Infection (CSZ) encompasses a set of genetic anomalies observed in children born to mothers infected with the virus during pregnancy. It is classified under the group of Complex Chronic Conditions (CCC) due to the multiple sequelae presented. Research in recent years highlights that mothers are the primary individuals involved in this process and must adapt to caring for a child with a complex chronic condition. To better understand the adaptation process, Callista Roy's theory was chosen, focusing on her four adaptive modes: physiological mode, self-concept, role function, and interdependence. In this context, the present study aimed to understand the maternal adaptation process, from diagnosis to the care and treatment of children with congenital Zika syndrome, considering Roy's adaptive modes. This exploratory, descriptive, and qualitative study was conducted with 20 mothers of children diagnosed with CSZ, identified remotely through social media networks. Semi-structured interviews were conducted via the Google Meet application, recorded, and transcribed. Data saturation criteria were applied, and the collected data underwent inductive thematic analysis. From the analysis, the results were categorized into two themes: 1) Discovering the diagnosis of congenital syndrome: maternal emotional impacts and understanding through the theoretical lens; and 2) Caring for a child diagnosed with congenital Zika syndrome: adaptation under the theoretical perspective. The research results indicated that mothers, despite the challenges faced with the diagnosis and treatment, adapted to the new reality through the modes of self-concept, role function, and interdependence. The study highlighted the need for healthcare services to implement actions that also address the needs of these mothers.

Keywords: Congenital Zika Syndrome, Zika Virus, Motherhood, Adaptation, Chronic Conditions, Callista Roy theory.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC	Condições Crônicas Complexas
CRIANES	Crianças com necessidades especiais de saúde
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
MS	Ministério da Saúde
MAR	Modelo de Adaptação de Roy
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Perímetro Cefálico
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RM	Ressonância Magnética
SCZ	Síndrome Congênita associada à Infecção pelo Vírus Zika
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância e Saúde
TC	Tomografia computadorizada
US	Ultrassonografia
ZIKV	Vírus Zika

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1	Codificação dos dados da pesquisa. Juiz de Fora, Minas Gerais, 2024.....	26
Tabela 1	Características demográficas das participantes.....	28

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS.....	16
2.1	OBJETIVO GERAL.....	16
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
3	APRESENTANDO O MODELO TEÓRICO.....	17
3.1	A TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY.....	17
4	REVISÃO DE LITERATURA.....	
4.1	O VÍRUS ZIKA E A SÍNDROME CONGÊNITA.....	20
4.2	CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE.....	22
5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	24
5.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO.....	24
5.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	24
5.3	DESCREVENDO COMO FORAM LOCALIZADAS AS PARTICIPANTES.	24
5.4	PARTICIPANTES.....	25
5.5	PERÍODO E SOBRE A COLETA DOS DADOS.....	25
5.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	26
5.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	27
6	RESULTADOS.....	28

6.1	CONHECENDO AS PARTICIPANTES.....	28
6.2	A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA: IMPACTOS EMOCIONAIS MATERNOS E SOBRE SUA ADAPTAÇÃO À LUZ DA TEORIA	30
6.3	OS CUIDADOS À CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: ADAPTAÇÃO À LUZ DA TEORIA	33
7	DISCUSSÃO.....	38
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
	REFERÊNCIAS.....	43
	ANEXOS.....	48
	APÊNDICE.....	55

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome Congênita associada à Infecção pelo Vírus Zika (SCZ) abrange um conjunto de anomalias genéticas apresentadas por filhos de mães infectadas pelo vírus durante a gestação, sendo dentre elas a microcefalia mais marcante, porém ainda podendo ocorrer alterações visuais, auditivas e neuropsicomotoras. Manifestam-se também quadros de artrogripose, contraturas, dificuldade de deglutição, de aprendizagem (Melo *et al.*, 2022).

A transmissão da infecção pelo vírus Zika (VZIK) em mulheres grávidas ocorre através da picada pela fêmea do mosquito *Aedes aegypti*, porém a transmissão também pode ocorrer através de relação sexual com indivíduos infectados ou por transfusão sanguínea, mas que apresenta baixo risco devido serem realizadas triagens rigorosas de doadores nos e testes hematológicos (Teixeira *et al.*, 2020).

A microcefalia, condição importante da SCZ, é definida como um sinal clínico, não uma doença, em que a criança apresenta consideravelmente a medida da cabeça menor, quando comparada com a de outra criança do mesmo sexo e idade. Os recém-nascidos com microcefalia podem ter atraso no desenvolvimento e incapacidade intelectual, podendo também apresentar convulsões, incapacidades físicas, auditivas e visuais. Entretanto, algumas crianças terão seu desenvolvimento neurológico preservado. A microcefalia pode ocorrer como uma condição isolada ou por combinação com outros defeitos congênitos (Brasil, 2017).

Na área da saúde, é comum que novas entidades nosológicas sejam descobertas através da observação clínica. Foi o que ocorreu no segundo semestre de 2015, quando observou-se um aumento do número de casos de recém-nascidos diagnosticados com microcefalia na região Nordeste. O país declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN). Assim, observou-se uma possível correlação entre o ZIKV e o aumento de casos de microcefalia. Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou, então, a microcefalia relacionada ao ZIKV como Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (Albuquerque *et al.*, 2018).

Inicialmente, com o início dos casos em 2015, a fim de critério de diagnóstico da microcefalia, o Brasil adotou a medida mais sensível de 33 cm de perímetro cefálico (PC) para ambos os sexos, levando-se em consideração a referência de

crianças a termo (37 semanas ou mais de gestação). Posteriormente, esta medida de referência do PC foi reduzida para 32 cm para crianças a termo de ambos os sexos, após surgirem novas evidências com os estudos realizados. Finalmente, em março de 2016, a OMS define padrão internacional as medidas de 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos. Em meados de 2016, a OMS recomendou que os países utilizassem como referência os parâmetros de *InterGrowth* para ambos os sexos, como referência nas primeiras 24-48h de vida da criança, sendo adotado pelo Brasil este parâmetro (Brasil, 2017).

Quanto à etiopatogenia do ZIKV foi possível observar, a partir de estudos realizados, que o ZIKV infecta uma população de células cerebrais em desenvolvimento, dentre elas células humanas progenitoras neurais específicas de prosencéfalo embrionárias, neuroesferas e organoides cerebrais, ocasionando maior morte celular, desregulação do ciclo celular, e redução do crescimento celular. A partir disso, as neuroimagens de crianças com essa síndrome revelam calcificação intracraniana, ventriculomegalia e diminuição do volume cerebral, e tais características constituem como características comuns de crianças acometidas pelo vírus (Teixeira *et al.*, 2020).

Em relação à dados epidemiológicos, de acordo com a OMS, globalmente, cerca de 6% dos recém-nascidos no mundo apresentam alguma anomalia congênita, resultando em cerca de 300 mil mortes de crianças durante o seu primeiro mês de vida. Em relação ao Brasil, de acordo com dados epidemiológicos do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), menos de 1% de crianças são diagnosticadas com algum tipo de anomalia congênita, e a maior captação de casos foi observada no ano de 2016, devido ao surto de casos de microcefalia e outras anomalias cerebrais em nascidos vivos devido a infecção congênita pelo ZIKV (Brasil, 2022).

Conforme boletim epidemiológico publicado pelo Ministério da Saúde (MS), entre os anos de 2015 e a Semana Epidemiológica (SE) nº 31 de 2023 foram notificados ao MS 21.779 casos suspeitos de SCZ, dos quais 3.753 (17,2%) foram confirmados para alguma infecção congênita. Do total de casos, 1858 (49,5%) foram confirmados como casos de SCZ (Brasil, 2023). O estado de Pernambuco - local de início do surto e onde ocorreu maior número de recém-nascidos diagnosticados com SCZ no Brasil até o ano de 2018.

Crianças com diagnóstico da SCZ se enquadram no grupo de Condições Crônicas Complexas (CCC), sendo este um subgrupo específico de um conjunto maior de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes), cujo termo é originário do inglês – Children with Special Health Care Needs (CSHCN) – e foi descrito por McPherson *et al.* (1998).

Feudtner (2000) define as crianças com CCC subgrupo de crianças que possuem condições crônicas de saúde, dentre elas: presença de qualquer doença com duração mínima de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior), e também quando há envolvimento de mais um órgão de forma severa, que necessite de acompanhamento especializado e períodos de internação na atenção terciária.

No Brasil, as CCC foram inseridas nas políticas públicas de saúde da criança em 2015 no eixo estratégico IV da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS): atenção integral à criança com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, porém ainda existem lacunas na rede de atenção necessárias ao cuidado de qualidade e segurança para essas crianças (Menezes *et al.*, 2023).

Desde a ocorrência dos primeiros casos da SCZ, os estudos apontam para a real necessidade de estruturação da rede de saúde para dar conta das complicações da doença. Assim, houveram muitos avanços na descrição de sinais e sintomas relacionados, melhoria da qualidade dos testes diagnósticos, produção de novos medicamentos, vacinas e estratégias de estimulação infantil. Porém, a alta centralização na etiopatogenia da doença muitas vezes tem ocultado a repercussão de forma direta e indireta na vida das famílias (Melo *et al.*, 2023).

O nascimento de um filho com SCZ pode ser considerado um evento estressor para essas mulheres-mães, resultando em um conjunto de fatores que vai direcionar o devido processo adaptativo, sendo ele satisfatório ou não, para com o enfrentamento frente a situação. Devido a esse novo acomodamento do cotidiano, muitos dos anseios dessa mãe e da família terão de ser alterados e readequados, causando-lhes novos sentimentos frente a isso (Hamad, 2019).

As vivências no cuidado de crianças com SCZ envolvem problemáticas concretas e dilemas cotidianos em relação aos aspectos afetivos, reconfiguração dos projetos de vida (Bulhões *et al.*, 2020; Mendes *et al.*, 2020), impacto econômico-financeiro (Freire *et al.*, 2018), a busca de atendimento em diferentes serviços (Mendes *et al.*, 2020), medo, tristeza (Freire *et al.*, 2018; Bulhões *et al.*,

2020), incertezas com relação ao futuro e ao desenvolvimento das crianças (Mendes *et al.*, 2020) e o preconceito social em relação à condição da criança/adolescente (Freire *et al.*, 2018; Bulhões *et al.*, 2020). No processo do cuidado às crianças/adolescentes muitas mulheres-mães vivenciam condições de isolamento de suas atividades sociais, culturais e lazer (Mendes *et al.*, 2020), além da fragilidade da rede de apoio e compartilhamento de cuidados (Freire *et al.*, 2018; Mendes *et al.*, 2020).

Entende-se que cuidar de outra pessoa envolve esforços que podem gerar sobrecarga e comprometer a qualidade de vida do cuidador. E essa sobrecarga está relacionada a um conjunto de consequências, sejam elas psicológicas, financeiras, sociais e/ou físicas e que variam de acordo com a habilidade de lidar com esses fatores (Masson *et al.*, 2008).

Pesquisas realizadas nos últimos anos sobre a temática da sobrecarga do cuidador de crianças e adolescentes com doenças crônicas apontam que as mães são as principais envolvidas neste processo e essa sobrecarga pode gerar distúrbios físicos agudos e crônicos resultando até mesmo em isolamento e depressão, além de desequilíbrio financeiro, diminuição da libido e autoacusações. Entende-se como sobrecarga objetiva quando esta corresponde aos efeitos físicos e/ou mentais procedentes do ato de cuidar, e subjetiva, quando relacionada à sensação negativa da sensação que o cuidar pode provocar no cuidador (Macedo *et al.*, 2015).

Assim, em relação às cuidadoras, aspectos emocionais, sociais, desorganização familiar e impacto do cuidado são elementos mais importantes de serem estudados. Pois, apesar do papel fundamental que as mães desempenham no cuidar de seus filhos, isso pode causar prejuízos em sua qualidade de vida (Macedo *et al.*, 2015).

Diante do exposto, o objeto deste estudo é crianças diagnosticadas com a síndrome congênita decorrente do zika vírus, e como problema de pesquisa “Como ocorreu a adaptação materna, da descoberta do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança, considerando os modos adaptativos de Callista Roy?”

Assim, a intenção do presente estudo é compreender o processo de adaptação materna à trajetória do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança com a síndrome congênita do zika vírus, pois considera-se necessário ampliar o conhecimento acerca da adaptação materna, visando elaborar estratégias para fornecer cuidados mais adequados, objetivando-se minimizar os impactos negativos

da doença crônica em suas vidas. Esperamos, ainda, que contribua para o fortalecimento de discussões acerca das experiências maternas, de modo a impulsionar a produção de novos conhecimentos em diversos aspectos, na perspectiva de dar voz a essas mulheres-mães e conquistar melhorias em sua qualidade de vida.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a adaptação materna da descoberta do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança, a partir dos modos adaptativos de Callista Roy.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Entender como ocorreu o processo de compreensão materna do diagnóstico da criança
- Entender o processo materno para obtenção de informações sobre a condição crônica da criança
- Entender o processo materno nos cuidados e tratamento da criança com condição crônica de saúde.

3 APRESENTANDO O MODELO TEÓRICO

3.1 A TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY

A partir da década de 50 começam a emergir as teorias de Enfermagem, porém na década de 70 muitas delas surgem na tentativa de explicação entre os fatos e os eventos naturais, principalmente na busca do estabelecimento da enfermagem enquanto ciência. Assim, a enfermagem ganha mais espaço como disciplina importante da saúde, com o crescimento da pesquisa e o uso cada vez maior das teorias, ao mesmo passo que desempenha papel importante na promoção, prevenção e reabilitação na área da saúde (Melo *et al.*, 2009).

Assim, Callista Roy, considerando sua experiência como enfermeira pediátrica, utiliza-se do conceito de adaptação como um eixo orientador para a prática profissional, em que entende-se como um processo e resultado no qual pessoas sensíveis e pensantes, tanto enquanto indivíduo quanto grupos, utiliza a consciência e a escolha para integração humana e ambiental. A enfermagem baseia-se no método científico como orientador da prática profissional de enfermagem, facilitando a sistematização do processo de cuidar porém existem alguns modelos teóricos que auxiliam a sistematização do cuidar, sendo este o Modelo de Adaptação de Roy (MAR) (Oliveira; Silva, 2010).

Callista Roy nasceu em Los Angeles, Califórnia, no dia 14 de outubro de 1939. Formou-se como Bacharel em Enfermagem no ano de 1963, no *Mount Saint Mary's College* em Los Angeles. Obteve seu título de Mestre em Enfermagem no ano de 1966 e o seu título de Doutora em Sociologia em 1977, ambos na Universidade da Califórnia. É membro da *American Academy of Nursing* e participa de diversas organizações de Enfermagem, inclusive da *Sigma Theta Tau* e da Internacional (NANDA-I). Roy é autora de muitos trabalhos, incluindo *Introduction in nursing: An adaptation Model* e *The Roy Adaptation Model: the definitive statement* (George, 2000).

A Teoria de Adaptação de Roy considera os indivíduos como sistemas abertos, nos quais estão em constante interação com seus ambientes, ocorrendo tanto mudanças internas, quanto externas. Esses indivíduos estão sujeitos constantemente a estímulos que exigem respostas, que podem ser de modo adaptativo quando promovem a integridade do ser humano em termos de

sobrevivência, crescimento, reprodução, formação e a integração do indivíduo ao meio ambiente, ou respostas ineficazes quando não contribuem. Já em relação aos estímulos, são entendidos como tudo o que desencadeia uma resposta, podendo ser um estímulo interno ou externo, sendo o foco de interação entre sistema humano e ambiente. São descritos três tipos de estímulo que interagem com as pessoas: focal, contextual e residual. Estímulos que confrontam imediatamente a pessoa são os focais; Os contextuais são estímulos presentes na situação, contribuindo para efeito do estímulo focal, isto é, todos os fatores que se apresentam à pessoa, sendo eles ambientais internos ou externos, mesmo quando não são o centro da atenção, assim podendo influenciar como a pessoa reage aos estímulos focais. Por fim, os estímulos residuais, sendo fatores ambientais internos ou externos, não sendo claros seus efeitos na situação ou, não conseguindo ser avaliados (Roy; Andreys, 2001).

Callista Roy, em seu Modelo da Adaptação, considera quatro modos de adaptação são eles: físico-fisiológico, autoconceito, interdependência e desempenho de papel, e o papel da enfermagem está na promoção da adaptação dos indivíduos e grupos nesses quatro modos de adaptação, de forma a contribuir para a saúde, qualidade de vida e a morte com dignidade (Coelho; Mendes, 2011).

O modo fisiológico representa a resposta fisiológica aos estímulos do ambiente. Assim, a partir das manifestações das atividades fisiológicas das células, órgãos, tecidos e sistemas do ser humano. O modo é compreendido pelas necessidades humanas básicas como: nutrição, oxigenação, atividades e repouso, eliminação, além de, processos complexos como sentidos fluidos, eletrólitos, função neurológica e função endócrina (Roy; Andreys, 2001). O modo fisiológico não foi englobado neste trabalho.

Já o modo autoconceito, está relacionado aos aspectos psicológicos e espirituais dos indivíduos. Compreende dois componentes: eu físico, que inclui a sensação e a autoimagem corporal.; e o eu pessoa, que possui componentes próprios de autoideal, ético-moral-espiritual, e autoconsistência. Roy define a autoconsistência como a pessoa vê a si próprio em relação ao desempenho real, enquanto que o autoreal, é definido como a pessoa gostaria de ser ou fazer (Roy; Andreys, 2001).

O modo desempenho de papel, refere-se ao modo como o indivíduo exerce socialmente em relação a outras pessoas da sociedade e compreende necessidades

básicas de integridade social, de forma que a pessoa busca quem ela é, e a forma como ela se insere na sociedade. Segundo Roy, o indivíduo desenvolve um papel quando ele se relaciona com outro. Por exemplo, o papel da mãe, para ser desenvolvido necessita da presença do filho. É necessário que o indivíduo se reconheça no papel e que ela responda às expectativas daquela atribuição (Roy; Andreys, 2001).

Por fim, temos o modo de interdependência, em que compreende os relacionamentos interpessoais, onde são englobadas as necessidades efetivas. Está intimamente ligado a respeito, reciprocidade de amor e valor. Fundamenta-se em dois tipos de relações: significativos (as pessoas mais importantes para o indivíduo) e os sistemas de apoio (demais pessoas que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência) (Roy; Andreys, 2001).

4 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo serão apresentados aspectos dos conhecimentos científicos produzidos a partir da epidemia do ZIKV, aspectos da criança com condição crônica de saúde.

4.1 O VÍRUS ZIKA E A SÍNDROME CONGÊNITA

O ZIKV, família *Flaviviridae* (gênero *Flavivirus*), é um arbovírus composto de RNA, da mesma família dos vírus da dengue e da chikungunya. A transmissão ocorre através da picada do mosquito fêmea do *Aedes* e tem potencial associação com complicações neurológicas e autoimunes, como microcefalia congênita, síndrome de Guillain-Barré e distúrbio da paralisia do adulto. A infecção apresenta curso autolimitado e apenas 20% dos pacientes infectados manifestam sintomas, dentre eles, febre, dores articulares, mialgia, erupção cutânea maculopapular, cefaleia retro-orbitária e conjuntivite, com duração em média de 5 a 7 dias, geralmente de natureza leve.

O vírus teve sua primeira descoberta em macacos na região de Uganda (África) em 1947 e cinco anos mais tarde ocorreu a primeira infecção humana descrita na Nigéria, até sua chegada na América do Sul, não haviam notícias de que o ZIKV seria capaz de comprometer o ser humano de forma tão acentuada. Após 50 anos de sua descoberta, em 2007 aconteceu o primeiro surto na Ilha Yap (Micronésia). Também houveram relatos de propagação epidêmica da doença na Polinésia Francesa em 2013, e na Nova Caledônia em 2014. A infecção ocorre principalmente em áreas tropicais e subtropicais, com duas linhagens existentes, a asiática e a africana, originadas de um mesmo ancestral (Sampaio *et al.*, 2019).

No ano de 2015 foi confirmada a circulação do vírus na Região Nordeste do Brasil (Zanluca *et al.*, 2015). Em 2016, a partir do mês de maio, 57 países e territórios relataram a continuação da transmissão pelo mosquito. Para 44 desses países, este é o primeiro surto de Zika documentado (WHO, 2016).

Ainda em fevereiro de 2016, a Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do MS publicou a Portaria n°. 204/2016, que acrescentou à Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, na qual a doença aguda, Zika em gestantes e óbitos com suspeita de infecção pelo ZIKV

foram incluídos, sendo estes dois últimos classificados como eventos de notificação imediata (Brasil, 2016). No entanto, ainda não se tem clareza sobre o impacto do ZIKV em mulheres grávidas e seus fetos em relação à extensão e à longevidade do dano que o vírus pode ocasionar (Wurth, 2017).

O ZIKV não possui tratamento específico disponível, casos sintomáticos são tratados com paracetamol ou dipirona para controle da febre e manejo da dor. O vírus também não possui vacinas e kits comerciais que permitam a sorologia específica para sua presença. O diagnóstico é realizado de forma clínica e a única forma para diferenciação de dengue e da chikungunya, porém há bastante semelhança clínica entre as três doenças (Duarte *et al.*, 2021).

A partir do surto de casos de ZIKV no Brasil em 2015, paralelamente, foi identificado a presença do vírus no líquido amniótico de duas crianças na Paraíba e apresentavam microcefalia ainda na ultrassonografia fetal. Diante do aumento de casos suspeitos de microcefalia pelo ZIKV, o MS, através do Instituto Evandro Chagas, fez onexo causal do vírus ao detectar no cérebro e em outras regiões, um recém-nascido que evoluiu para óbito no nascimento. Subsequente esses resultados foram reforçados em 11 crianças que nasceram com microcefalia e então foi detectada a presença de anticorpos para o ZIKV. Então, ficou estabelecido assim, a relação entre o aumento da ocorrência de microcefalia de recém-nascidos e a infecção materna pelo ZIKV durante o período da gestação (Teixeira *et al.*, 2020).

A SCZ resulta um conjunto de sinais e sintomas, dentre eles, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, anormalidades auditivas e visuais, desproporção craniofacial, suturas cranianas sobrepostas, osso occipital proeminente, excesso de pele nugal, epilepsia, irritabilidade, discinesia, hipertonia, hipotonia, hemiplegia, hemiparesia, espasticidade, hiperreflexia. Assim, é importante destacar, que o vírus causa outras alterações congênitas além da microcefalia. Apesar de ser considerado um sinal marcante da doença, a ausência do sinal não exclui a infecção pelo ZIKV (Teixeira *et al.*, 2020).

Estudos de revisão realizados da síndrome congênita pelo ZIKV têm corroborado que a síndrome não se restringe apenas às anormalidades estruturais do SNC, mas também acomete sistema sensitivo, com alterações oculares e auditivas; e o sistema motor, pelas múltiplas contraturas com distúrbios osteomusculares, denominadas genericamente de artrogripose (Del Campo *et al.*, 2017; Hanzlik; Gigante, 2017).

As alterações fetais decorrentes da infecção intrauterina pelo ZIKV tendem a ser mais graves quando ocorrem no primeiro e segundo trimestre de gestação, podendo variar desde a morte fetal e anomalias congênitas. Dentre as anomalias fetais mais visualizadas através de imagem de ultrassonografia (US) e ressonância magnética (RM) são microcefalia, ventriculomegalia e calcificação multifocais, e em alguns casos alterações de fossa posterior, tais como hipoplasia cerebelar e pontina. Já em relação ao pós-natal, as principais lesões visualizadas são através de US, tomografia computadorizada (TC) e RM. Através da RM e TC perinatais é possível o diagnóstico de pagúria, disgenesia do corpo caloso, atrofia cortical e uma pequena fontanela anterior com fechamento prematuro das suturas cranianas (Werner Junior, 2019).

4.2 CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE

As CRIANES é uma definição para o subgrupo de crianças com diferentes agravos que demandam cuidados complexos e cuidados contínuos, que variam em complexidade e comorbidades. Estas crianças precisam de atenção contínua de seus familiares e profissionais de saúde, além do que uma criança da mesma faixa etária (Ferreira *et al.*, 2020).

Esse grupo de crianças apresentam fragilidade na saúde, muitas vezes com necessidades frequentes de hospitalizações, cuidados específicos relacionados ao desenvolvimento psicomotor, uso de medicamentos contínuos e acompanhamento contínuos nos serviços de saúde (Sullino *et al.*, 2021).

As CRIANES, classificadas conforme suas necessidades de cuidado, podem apresentar atrasos e demandas recorrentes de cuidados como: reabilitação psicomotora e funcional; uso de dispositivos de saúde, tais como: colostomia, traqueostomia, cateteres, além de cuidados diários habituais como alimentação e higiene (Campos *et al.*, 2023).

Uma criança com uma condição crônica de saúde tem sua vida alterada diante de tal situação, diferente daquela imaginada/idealizada, já que conviver com essa condição gera uma série de sentimentos e situações extremamente complexas, tanto para criança quanto para seus familiares e cuidadores (Bellato *et al.*, 2016). Além disso, provoca mudanças na organização estrutural da família, com

decorrentes alterações em seu cotidiano e sua dinâmica, que geralmente resultam em sobrecarga física e emocional dos principais membros envolvidos (Dias *et al.*, 2020).

A virtude da responsabilidade está diretamente relacionada com o processo de cuidar. Ao cuidar de um ser humano frágil ou vulnerável é praticar a responsabilidade social (Roselló, 2009). Para as famílias de crianças com condição crônica, a rede de apoio social é aquela que otimiza o enfrentamento a essa condição (Gomes *et al.*, 2019).

Geralmente, quem assume a responsabilidade pelos cuidados em tempo integral e acompanhamento nas terapias são as mães. Além desta responsabilidade, precisam desempenhar os cuidados domiciliares, o que acaba muitas vezes potencializando as dificuldades financeiras, isolamento social, sintomas depressivos e a insatisfação conjugal, gerando sobrecarga nesta mulher (Ferreira *et al.*, 2020).

O cuidado materno à CRIANES, exaustivo e gerador de sobrecarga, onde essa sobrecarga acarreta alterações intensas na vida desta mãe e sentimentos de fragilidade, medo, preocupação, culpa. Essa mãe precisa se colocar em segundo plano e adotar um papel complementar àqueles desempenhados. E dentre os fatores para sobrecarga estão, ausência de informação sobre a patologia e seu tratamento, apoio inadequado dos profissionais e serviços de saúde, gravidade da doença, assim como, estratégias de enfrentamento inadequadas (Barbosa *et al.*, 2012).

A mãe, principal cuidadora, normalmente abandona seu emprego, fonte de renda da família, tendo como consequência o enfrentamento de dificuldades financeiras devido a redução dos ganhos monetários e devido os altos custos com medicamentos, insumos para o filho, consultas, terapias e até equipamentos (Barbosa *et al.*, 2012).

Os profissionais de saúde são responsáveis por prestarem o apoio e a orientação que o cuidador precisa para desenvolver segurança ao realizarem os cuidados a estas crianças. A equipe multiprofissional promove qualidade de vida à família, assim minimizando as possíveis intercorrências com as CRIANES, sem sobrecarregar os serviços de saúde (Golfetto; Gomes; Palomino, 2020).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo caracteriza-se como um estudo exploratório, descritivo, de caráter qualitativo. Estudos dessa natureza possuem o propósito de observar, explorar e descrever aspectos de determinada situação.

Minayo (2012) define que estudos qualitativos propõe investigar e compreender questões que não podem ser apenas mensuradas, favorecendo uma reflexão crítica e aprofundada que nos conduzem a uma percepção integral do ser humano, suas ações e sentidos vividos e reconstruídos no contexto social.

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado de forma remota, através do uso da internet, com as entrevistas realizadas pelo aplicativo *Google Meet*®, previamente agendadas, após aceite das participantes.

5.3 DESCRREVENDO COMO FORAM LOCALIZADAS AS PARTICIPANTES

As participantes foram localizadas através das redes sociais, *Instagram*® e *Facebook*®, após realizadas buscas por comunidades virtuais relacionadas com a temática de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral, microcefalia e ZIKV. Foram utilizados os termos para busca: síndrome congênita zika vírus e associação mães zika vírus. Na maior parte dos casos, o perfil era com os dados e foto da criança com a síndrome, onde as mães colocam na própria descrição esta informação, o que facilitou a identificação de participantes para a pesquisa.

A pesquisadora então, mandou mensagem para estas possíveis participantes, se apresentando e apresentando a pesquisa, e citando algumas perguntas que seriam abordadas na entrevista, para que a participante pudesse compreender. Na mensagem, a pesquisadora também enviou o convite para participação no estudo, através do aplicativo *Google Forms*® contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE A), orientações e campo para preenchimento da disponibilidade de dia e horário para agendamento da entrevista.

5.4 PARTICIPANTES

Para seleção da amostra foram obedecidos os seguintes critérios de inclusão: mães biológicas, maiores de 18 anos, de crianças com diagnóstico de SCZ, localizadas pelas redes sociais que consentiram sua participação na pesquisa.

O número final da amostra foram 20 mães e foi definido pelo critério de saturação, ou seja, quando as informações contidas nas entrevistas se tornaram redundantes. Houve um processo contínuo para avaliação da saturação desde o início da coleta, sempre confrontando com os objetivos do estudo (Minayo, 2014).

Adotou-se como critério de exclusão outras pessoas cuidadoras e familiares da criança.

5.5 PERÍODO E SOBRE A COLETA DOS DADOS

A coleta de dados aconteceu no período de janeiro a outubro de 2024, por meio de entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram audiogravadas após autorização das participantes e foram realizadas na plataforma *Google meeting*®, uma única vez com cada participante, com duração de aproximadamente 50 minutos, variando de 30 a 60 minutos.

Utilizou-se um roteiro semiestruturado elaborado pelas pesquisadoras (APÊNDICE B) é composto por duas partes: a primeira referente à caracterização sociodemográfica das participantes, e a segunda contendo questões relacionadas às vivências maternas diante da adaptação materna da descoberta do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança com síndrome congênita ao zika vírus. Foram realizadas as seguintes questões norteadoras: Como ocorreu o processo de descoberta do diagnóstico da síndrome congênita? Quais os sentimentos vivenciados por estas mães com a descoberta? Quais as dificuldades vivenciadas para obter informações e orientações referentes à síndrome congênita ? Como ocorreu a adaptação dos cuidados à criança? Teve rede de apoio? Quais as dificuldades encontradas? Quais as abdições precisaram ser feitas? Como ficou o autocuidado materno? Quais as lições de vida e aprendizado?

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram submetidos à análise temática indutiva, como proposto por Braun e Clarke (2021), porém sustentando-se na teoria de Callista Roy, foi comparado aos modos adaptativos propostos pela teórica: 1) Familiarização com os dados, através de leituras repetitivas das transcrições; 2) Codificação inicial, pela listagem das ideias apresentadas pelos dados e identificação de características semelhantes entre os dados; 3) Classificação dos códigos em temas iniciais, através da lista de códigos diferentes e dados relevantes para cada um; 4) Revisão dos temas, através da identificação de padrões entre os códigos e temas iniciais; 5) Definição dos temas, através da identificação da história de cada tema, de forma a responder a pergunta de pesquisa; e 6) Descrição clara e coesa dos resultados obtidos para sustentar a pesquisa.

Quadro 1. Codificação dos dados da pesquisa. Juiz de Fora, Minas Gerais, 2024.

Códigos iniciais	Códigos intermediários	Categorias temáticas
A descoberta do diagnóstico da síndrome congênita	Repercussões do diagnóstico da síndrome congênita pelo Zika vírus	A descoberta do diagnóstico da síndrome congênita: impactos emocionais maternos e sobre sua compreensão à luz da teoria
Sentimentos vividos com a descoberta da infecção congênita		
Informações que a mãe tinha em relação à síndrome congênita	Desconhecimento da doença	
Adaptação dos cuidados à criança com uma condição crônica	O protagonismo materno e adaptação	Os cuidados à criança diagnosticadas com a síndrome congênita do Zika vírus: adaptação, dificuldades e superações maternas à luz da teoria
Dificuldades encontradas no cuidar	Dificuldades e superações no cuidar	
Rotina e abdições maternas		

Fonte: Elaborado pela autora, 2024

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa (CAAE: 58320722.4.0000.5393), parecer número 5.676.830, de 30 de setembro de 2022 (ANEXO A). O estudo seguiu as normas para pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

O estudo apresentou riscos/desconfortos mínimos para a participante da pesquisa relacionados com a realização da entrevista, por tratar de questões íntimas da vivência pessoal no cuidado à criança com infecção congênita pelo vírus Zika.

Para reduzirmos esses desconfortos previstos, as entrevistas foram interrompidas a qualquer momento, de acordo com a vontade da participante. A participante de pesquisa teve acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos abordados durante a entrevista) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Caso a participante não quisesse responder alguma pergunta da pesquisa, os pesquisadores respeitaram a sua vontade, esclarecendo que a participante poderia sair do estudo a qualquer momento.

Como a coleta de dados ocorreu em ambiente virtual, a participante da pesquisa foi orientada a guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico TCLE. Os pesquisadores tiveram a responsabilidade pelo armazenamento adequado dos dados coletados, bem como os procedimentos para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações da participante da pesquisa. Uma vez concluída a coleta de dados, o pesquisador responsável realizou o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". O mesmo cuidado foi seguido para os registros de consentimento livre e esclarecido que sejam gravações de vídeo ou áudio.

6 RESULTADOS

6.1 CONHECENDO AS PARTICIPANTES

Participaram do estudo 20 mães biológicas, com idade entre 24 e 45 anos. Em relação à raça, 11 se autodeclararam pardas, 5 brancas e 4 pretas. Em relação aos Estados das participantes, 6 participantes do Ceará, 3 da Bahia, 3 da Paraíba, 2 do Rio Grande do Norte, 1 de Pernambuco, 1 de Goiás, 1 de Tocantins, 1 Sergipe e apenas 1 do Rio de Janeiro. Quanto ao estado civil das participantes, 10 se declararam solteiras, 7 casadas, 1 declarou união estável, 1 sendo viúva e apenas 1 divorciada. A principal atividade exercida era do lar, apenas uma participante informou trabalhar vendendo planos de saúde em home office, e a quantidade de filhos variava de 1 a 4. A religião católica foi declarada por 10 participantes, enquanto 4 participantes declararam não terem nenhuma religião, 4 participantes declararam serem protestantes e apenas 1 testemunha de Jeová. Na tabela a seguir, outras características das participantes são demonstradas.

Tabela 1. Caracterização das participantes

	Idade Materna	Raça	Escolaridade Materna	Idade da Criança
P1	31	Preta	Ensino superior incompleto	8
P2	43	Parda	Ensino médio completo	8
P3	30	Branca	Ensino médio incompleto	7
P4	34	Branca	Superior completo	7
P5	37	Preta	Superior completo	7
P6	29	Parda	Superior incompleto	8

P7	45	Parda	Superior completo	7
P8	35	Parda	Ensino médio incompleto	8
P9	39	Parda	Ensino médio completo	8
P10	37	Parda	Ensino médio completo	7
P11	24	Preta	Ensino médio completo	5
P12	34	Branca	Ensino médio completo	7
P13	29	Parda	Ensino médio completo	8
P14	35	Branca	Ensino médio completo	8
P15	37	Parda	Superior incompleto	9
P16	35	Branca	Ensino médio completo	8
P17	28	Parda	Superior incompleto	8
P18	32	Preta	Ensino médio completo	8
P19	42	Parda	Ensino médio completo	8
P20	28	Parda	Ensino médio completo	8

6.2 A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA: IMPACTOS EMOCIONAIS MATERNOS E SOBRE SUA COMPREENSÃO À LUZ DA TEORIA

O diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus foi recebido pelas mães em momentos diferentes, algumas foram informadas ainda no período do acompanhamento de pré-natal, transmitido por profissionais de saúde, algumas participantes relataram que foi através dos exames de ultrassonografia evidenciando características sindrômicas no feto, porém somente depois veio a confirmação.

Eu descobri a priori que ele nasceria com microcefalia por volta dos 6 meses de gestação. E aí na outra consulta, que já foi encaminhada para um especialista, foi que ele me disse que poderia ser por zika, né? (P2).

(...)mas esse diagnóstico eu já tive desde o morfológico, não foi logo que ele nasceu, não.Foi desde o morfológico e foi dito que ele tinha (P7).

Eu tive os sintomas do Zika com nove semanas de gestação. Desde aí, a gente já ficou em alerta. E aí, com 28 semanas, eu tive a informação certa de que ela tinha má formação cerebral. No caso, que é devido ao Zika, né? (P12).

eu sabia que ela nasceria com a síndrome(...) (P4).

Algumas dessas mães, com a descoberta do diagnóstico ainda no momento do pré-natal, demonstraram através de suas falas que foram tentando compreender a síndrome neste momento, antes do nascimento:

É o que acontece...quando eu descobri que eu tive zika, como foi no começo eu tive acompanhamento no pré-natal. Eu tive 2 pré-natais, um que era com a médica específica sobre casos de mães que teve dengue, mães que teve zika e era acompanhado com ela Então assim eu já vinha, né? Entendendo um pouco sobre isso.Tanto que, quando é, deu diferença no perímetro cefálico eles explicaram, né que isso era possibilidade dela nascer com a microcefalia e tal (...) (P4).

Na verdade, assim, como eu descobri muito cedo, teve tempo de eu me acostumar com a ideia, pesquisar sobre o assunto... não teve surpresa pra mim, tanto quando a enfermeira olhou pro menino e disse assim, “mãe, ele é microcefálico”.. “Sim, eu tô sabendo” (P7).

Nossa. Que foi no caso da gravidez ainda, né? Com 4 meses e meio eu já peguei a zika. Foi um negócio assim, tudo muito rápido. E com 7 meses eu já descobri que também ele ia ser (...) (P16).

Em outros casos, mães foram surpreendidas com o diagnóstico, no momento do parto ou somente meses depois. Profissionais de saúde sem uma comunicação

verbal adequada ou até mesmo empatia pela mãe:

Eu tava ali (...) cesariana, presa, ne. E eu ouvi eles conversando, “é micro. o que você acha?” tinha algumas características. Aí, tipo, aí eu chorei “eu quero ver meu filho”. Aí, estão limpando. Aí me mostraram (...) (P8).

Pronto, na hora que ela nasceu o médico me perguntou logo, né, “mãezinha, você teve zika?” E eu disse, “não, não tive”, “mãezinha, você teve zika?” “não, não tive”(…) com pouco tempo veio a enfermeira pegar ela para dar banho. Aí me perguntou, mãezinha, você teve zika? Não, não tive. Aí que eu disse não, veio outra pessoa... “você teve zika?”Desconfiei quando o médico tirou ela de dentro de mim, que botou em cima de mim. Eu vi ela muito miudinha, muito escura (P10).

(...) contaram pro meu esposo, eu ouvi eles comentarem que ela tinha nascido com microcefalia. Assim, foi tudo muito rápido, sabe? (P13).

No nascimento ele não foi diagnosticado, a gente recebeu o diagnóstico depois de um ano....Eu estranhei o perímetro cefálico dele, né, quando ninguém me falou nada sobre o perímetro (P17).

As mães que tiveram diagnóstico cedo, pode-se considerar um fator positivo para adaptação no modo de interdependência. Em relação, a falha na comunicação dos profissionais envolvidos pode-se considerar um ponto negativo para o modo de interdependência das mães.

Já em relação aos sentimentos com a descoberta do diagnóstico, as mães expressam que tiveram sentimentos de enorme tristeza, frustração, sensação de pânico e assustadas pela descoberta de uma condição crônica em seus filhos, e houveram relatos que não haviam passado por tal experiência, nem mesmo com outros membros da família:

Olha (...) abriu um buraco, né, debaixo dos meus pés. Porque até então eu já tinha dois filhos. Na minha família não tinha, nunca teve ninguém com necessidade especial...Nunca teve ninguém que tivesse nenhum problema com má formação. E foi isso que fez pra mim, assim, uma coisa nova, diferente. Porque não era um ambiente que eu estava acostumada a lidar (...) (P7).

Então, a sensação que eu tive foi que o chão tinha abrido aos meus pés, foi muito difícil, muito, extremamente difícil por mais que eu já sabia, né, que podia acontecer, mas assim, eu não queria, né, eu pedi o tempo todo que não acontecesse, eu não queria, eu não tava preparada. E assim, foi um misto de sentimentos, de incertezas, porque eu não sabia como seria, o que podia acontecer, se ela nasceria com vida, se sobreviveria. Foi muito difícil (...) Medo, muito medo e acho que frustração também, né (...) (P12).

(...) Tinha acabado de terminar o ensino médio, eu estava trabalhando, como é que eu ia fazer para criar uma criança assim e até quanto tempo a minha filha ia viver. Já que os médicos estavam dizendo que não estavam

durando nem 24 horas. Então eu meio que me peguei bastante assustada mesmo. Mais fui levando, né? E hoje eu já está aí com oito anos (P6).

Se sentiram perdas diante de uma patologia que elas desconheciam e havia o processo do luto pelo filho idealizado e a quebra dessa expectativa:

O pior momento da minha vida. Porque ali já vivi um luto, né? Uhum, é, não aceitei (...) Pensei em várias situações assim, negativa de suicídio, de tentar tirar, de rejeitar (P2).

Eu fiquei sem reação, porque é algo novo. É uma deficiência em si, mas é algo novo. Você não tá acostumado a todo dia, ou quando você tá grávida, que a sua criança nasça com alguma deficiência. Foi algo novo, algo inesperado, que ninguém imaginava. Então, todo mundo ficou muito assustado, né? (P13).

Era muita angústia, né? Porque a gente esperava... parece que ninguém tá preparado pra ter uma criança especial. A pessoa passa nove meses de gestação, esperando ali um bebê como seria normal, né? E quando nasce, que você vê, você fica bem abalado. Mas aí com o tempo, vai (...) O amor é até maior, na verdade. Só que é um sentimento assim, num momento, na hora de tristeza, de angústia, às vezes a gente fica. Na época eu ficava se perguntando, porque com a gente, comigo, tinha tanta gente na mesma gestação, mesmo tempo, e aconteceu logo comigo, assim, esses pensamentos, sabe? (P14).

Entretanto, já sentiam amor pelos seus filhos e começava o processo do acolhimento e a busca pelo tratamento e reabilitação:

A princípio foi rejeição, né? Mas depois que tive ele, coloquei no colo... foi de acolhimento mesmo. Acolher e passar amar. Ao longo dos dias que vão se passando o amor vai crescendo, né? (P2).

Quando eu recebi o diagnóstico, foi só a confirmação, né? Porque eu já sabia, na verdade. Só que aí, com o tempo, foi que a ficha foi caindo, né? E naquele momento, também, assim, não foi... Eu não sei, eu tive muita força, sabe? Eu só queria cuidar dele. (P17).

Eu vivi o luto por um ano... Depois eu comecei a... a lidar melhor. Eu falo lidar, mas em cada diagnóstico que eu recebo, em cada "oh, precisa fazer cirurgia", a gente vai se recompondo, né? Até certa idade, a gente tinha aquela esperança.... Mas o tempo foi passando e a gente foi entendendo que não, que tinha que ser daquela forma que a gente precisava ser forte. E foi muito difícil pra gente (P18).

Observa-se adaptação no modo desempenho de papéis, onde a mãe vive o processo de aceitação do diagnóstico e começa a desempenhar o papel de mãe diante do cuidar do filho.

Eram escassas as informações repassadas pelos profissionais, consequência

do ineditismo da patologia. A forma, muitas vezes, que as mães recorriam, eram buscando informações e conhecimentos através da internet, porém, ainda assim não eram satisfatórias as informações encontradas:

Era algo novo, não conhecia. Eu fui pesquisar na internet pra ver os sinais que apareciam, então eu fiquei com aquilo em mente...não sabia por onde começar (...) para mim eu não achava que ele não ia ter que fazer terapia, eu achei que ele ia desenvolver normal... eu não tinha noção das coisas (...) E eu fui aprendendo no dia a dia (P1).

Ninguém sabia, tipo, é, estava tudo assim (...) Eu perguntava, e falavam assim: "vamos descobrir, mãe, estamos aqui para aprender. A gente não tinha uma base, não tinha uma referência, né?" Ah, teve uma criança que nasceu e teve isto, então a gente não sabia (P4).

Quando você pesquisava no Google em si, você ficava assustada com o que você via, com as crianças que tinham lá, com o tipo de deficiência, enfim. Então, pela internet, o Google era muito assustador você ler o que estava ali, porque não tinha coisas boas para repassar para você (P13).

Cheguei a buscar também, eu pesquisava. eu olhava. Quando eu comecei a desconfiar que ele tinha alguma coisa, eu comecei a pesquisar. Comecei a olhar fotos de bebês com a síndrome. E aí, de certa forma, eu encontrava alguns traços que ele tinha. (P17).

Ainda, considerando o modo desempenho de papéis, observa-se com os relatos, as mães buscando entender sobre a síndrome, de forma que, munidas de informações, contribuem para melhor desempenho de papéis.

6.3 OS CUIDADOS À CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: ADAPTAÇÃO À LUZ DA TEORIA

Em relação aos cuidados à criança, no primeiro momento do processo de adaptação, as mães relataram medo e receio de não saberem cuidar e pelas dificuldades encontradas devido à sequelas da síndrome, como por exemplo, a dificuldade para alimentação consequência da disfagia, condição comum na síndrome. Algumas crianças apresentavam episódios de crises convulsivas, crises de irritação, períodos de choros intensos aparentemente sem motivo e até mesmo intercorrências respiratórias:

Era uma criança que dava crise convulsiva não sabia que estava dando crise convulsiva era uma criança muito irritada que não dormia à noite. Foi muito complicado, né? (P2).

Os primeiros dias, os primeiros meses foi assim difícil. Porque era algo novo, né? Tinha a adaptação também. Que é os períodos de choro...Final da tarde para a noite. Eram horas de choro. E assim a aparentemente sem nenhum motivo, ele ficava chorando sempre no final da tarde (...) (P1).

Ela aparentemente era uma bebê normal, você vendo assim no dia a dia. Mas conforme ela foi crescendo, foi começando a mudar. Então, o que a gente vê aí, ela começava com dificuldade, a tomar o leite líquido. Aí foi feito vários exames para descobrir se ela se engasgava com o leite líquido ou era com o grosso...Então, a gente foi adaptando (P13).

Ela tem uma rotina, né? De cuidados. Aí sempre tem que ter cuidado para o horário dar o leite na hora certa, deitar, botar na cadeira de rodas. Ela tem oxigênio, mas atualmente, graças a Deus, ela não usa o concentrador de oxigênio. Porque teve uma época que ela ficava com uma saturação baixa todo dia à tarde, só era naquele... à tarde. (P20).

E conforme as crianças vão crescendo, as mães, dentre as dificuldades encontradas no cuidar, há a dificuldade na não-verbalização, que as dificultam entenderem as necessidades específicas do filho, e a dificuldade do peso das crianças ao terem que carregá-las e acessibilidades nos locais:

Poxa, a minha maior dificuldade é tudo, por quê... Ela não verbalizar é uma dificuldade pra mim. Sabe? Acho que por isso que eu fico tão intensa com ela 24 horas por dia (...) (P10).

A maior dificuldade hoje é o peso dele pra mim. Transportar, mudar pra cá, pra lá. É o dia a dia, tá cada vez mais difícil. Porque eu vejo daqui a três, quatro anos um rapaz e eu vou precisar de ajuda para fazer o deslocamento simples. Porque antes era tudo mais fácil, um bebê...Então, quanto mais o tempo passa, mais fica difícil as coisas. Eles crescem, né? (P8).

Eu me vi assustada, né? Em pânico porque eu não sabia que eu o que era exatamente isso que tinham me dito e para onde o quê ia dar, né, ao mesmo tempo que eu me senti em luto por não ter nascido a criança que eu esperava. (P6).

Eu acho que é a questão da locomoção. Eu acho que a estrutura aqui do Recife não comporta pessoas com deficiência no geral, sabe? Não tem acessibilidade em todos os lugares (P15).

Encontram dificuldades em conciliar o cuidado à criança, o intenso itinerário terapêutico de reabilitação e a outras demandas, gerando desgaste físico, emocional e social nestas mulheres. Renúncias tiveram que ser feitas, como por exemplo, a abdicação de seus empregos e vida profissional ou readaptação desta, para os cuidados em tempo integral aos filhos, afastando-as da condição de mulher:

Logo que ele nasceu, eu pedi demissão. Passei os quatro meses (...) de licença maternidade, né, em casa amamentando. Depois que eu regressei, eu tive que passar dois meses no trabalho porque a estabilidade da gente é de seis meses. E aí, quando completou os seis meses, eu fui demitida. E passei a viver cuidando dele. (P8).

Então, eu acho que, na verdade, a minha vida parou ali. E hoje eu sou mais a mãe, a cuidadora, do que eu mesma, entendeu? Eu não consegui voltar a trabalhar, eu não... Assim, questão de sair de uma festa, de sair com as amigas, eu tenho muita dificuldade. (P12).

A gente tenta, né? Nas horinhas vagas, a gente tenta se arrumar, fazer alguma coisa pra algo bem próprio, né? Mas, assim, a gente tem uma rotina constante, porque você tem que dar conta de tudo (P13).

Hoje eu consigo, mas não é pro salão. Eu assisti vídeo e eu aprendi a fazer tudo. Eu mesmo faço meu autocuidado, mas hoje eu consigo. Antes eu não estava conseguindo muito porque tinha a parte do marido. Aí você tem que fazer tudo, cuidar de filho, de casa, de tudo. E o tempo que você ia ter vago, que ele podia ter me ajudado pra diminuir esse tempo, eu tinha que tá fazendo uma parte de atenção, né? Digamos assim. Hoje eu tô bem melhor, garanto. Muito melhor (P16).

Tratando-se do modo adaptativo, observa-se o modo autoconceito, envolvendo a integridade psíquica e espiritual, mulheres que tiveram que se adaptar ao novo “eu” e sua nova realidade.

Dentre as principais necessidades de cuidados, as mães apontam administração de dieta em gastrostomia, quando a criança possui, ou trituração dos alimentos, quando por via oral, muitas vezes, devido apresentarem problema da disfagia. Administração das medicações, trocas de fraldas e banho:

Administro a dieta. A hidratação, as medicações, troca de fralda, banho, essas coisas (P12).

(...) Por exemplo, na hora da alimentação, ele demora muito, na hora de comer, eu prefiro dar ali devagar, do que dar rápido, e ele engasgar, broncoaspirar (P2).

Hoje ela depende exclusivamente de mim. Seja pra pegar fralda, seja pra se alimentar, seja pra tomar um banho, pra vestir uma roupa, é totalmente dependente de mim. Então, assim, ela não tem independência. Ela não anda, ela não fala (P13).

É questão sim de... é alimentação, né, que você realiza via pastosa. É a questão de todos os outros cuidados, assim, cem por cento, assim, ele é dependente, né? (P15).

(...) Se disser que ela me dá trabalho, eu acho que ela dá o trabalho de qualquer criança. É, a que troca de fralda, a gastro tem que ter os cuidados para não criar (...) ferir, né? Tem que estar olhando a escoliose também dela. A perna dela que perdeu o movimento, sabe? Tem todo um cuidado que a gente tem que estar achando, mas assim, é um cuidado que é pra

mim... ela é minha filha (P18).

A rede de apoio, quase sempre, principalmente os esposos quando presentes, pois estes necessitam garantir a subsistência da família, e muitas das vezes enfrentam dificuldades financeiras devido ao aumento considerável nos gastos financeiros, consequência de uma série de despesas imprescindíveis no tratamento do filho:

Tenho meu esposo (...) é mais eu e meu esposo (P1).

(...) Só o meu esposo no caso. Quando ele tá em casa, porque ele trabalha, né? (P12).

Não, eu nunca deixo com ninguém mesmo porque eu não tenho ninguém. o pai dele nunca tem folga. O pai dele é assim...Ah, meu filho, porque é questão de gente pra comer, porque quando a gente planeja ter uma criança, a gente planeja dentro do orçamento (P7).

Sempre foi eu e o meu esposo. Sempre foi nós dois. O meu apoio sempre foi ele. O apoio geral sempre foi ele. Não foi de outra pessoa da família, não. Até porque a minha família mora em outra cidade, mais distante (P13).

Às vezes, minha mãe. Mas como ela trabalha, aí fica complicado, sabe? É mais de finais de semana. Aí, final de semana, eu tenho o suporte do pai, né? (P15).

Minha mãe cuida dela, só eu e minha mãe, e o pai, só que o pai dela, no caso, o meu companheiro, trabalha o dia todo, aí ele só dá um apoio mais à noite e final de semana. Mas é um apoio total, para tudo (...) (P20).

Houveram também relatos da existência de uma rede informal de apoio, com outras mães e famílias de crianças diagnosticadas também com a síndrome, onde era possível troca de informações e compartilhamento sobre as experiências de modo virtual e presencial, e de certa forma um apoio psicológico:

(...) E depois foi mesmo a corrente que foi realizada através de famílias, né, que estava na mesma situação que eu a gente foi se conhecendo e se colocar num ambiente que várias pessoas estava passando pela mesma situação acabou que foi confortando, né? (P2).

(...) Foi mais complicado no começo, mas hoje assim a gente vai conhecendo as pessoas e tudo, né? Na época da associação também. Eu conheci algumas pessoas e tal, então hoje eles já sabem quem é quem e já sabem da condição (P4).

É virtual, mas a gente tem, vez ou outra, tem uns encontros, né? Nunca mais teve, mas sempre tinha. Principalmente quando os meninos eram mais novos, a gente sempre se encontrava aqui no grupo (P15).

Sim, aqui eu fiz muitas amizades. Então, assim, eu conheço quase todas as mães aqui da cidade. Principalmente da microcefalia, né? Porque a gente tem um grupo Porque aí uma vai ajudando a outra. Por exemplo, quando eu

cheguei aqui, eu não sabia como judicializar nada. Hoje eu já consigo judicializar, eu já sei por onde ir. Então, tudo isso ajuda muito a gente, essas informações (P17).

Observa-se adaptação do modo interdependência, onde ocorre através do apoio dos cônjuges no processo e os sistemas de apoio, que são formados por outras mães que também passam pela mesma situação.

Em relação às superações do processo, conforme os relatos, há o predomínio do estado de resiliência, na tentativa de deixarem sentimentos negativos para trás, sendo este um exercício contínuo para elas, sempre pensando em verem os filhos e com uma melhor qualidade de vida:

O aprendizado é contínuo (...) cada nova etapa (...) Como eu tive que aprender a dar banho, que eu não sabia, hoje eu tenho que aprender a deixar ele voar, deixar ele ser independente, com tanta limitação que ele já tem, mas hoje eu tenho que deixar ele ir o máximo que ele conseguir, tá sempre auxiliando. E é isso, a minha alegria é vê-lo bem, é vê-lo feliz, é vê-lo incluído (P8).

Eu sinto falta, né, de ser eu. Eu sinto falta disso, não vou negar. Mas assim, é bastante cansativo, é difícil. Mas ao mesmo tempo, é muito prazeroso, muito gratificante. E assim, eu faço tudo com o maior amor do mundo. Eu falo assim, que eu posso não ser a melhor mãe do mundo mas eu faço de tudo pra ser a melhor que ela poderia ter (P12).

Então, acho que todo o conhecimento, todo o estudo que a gente fez durante esses anos todos serviu para a gente se fortalecer diante das situações. Então, acho que esse foi um ponto principal. É o conhecimento que faz com que a gente evolua, que a gente consiga lidar com as situações bem (P13).

Eu acho que eu aprendi muito a buscar, a acreditar muito em mim, sabe? Porque eu não imaginava que eu... Eu não achava que eu tinha a coragem que eu tenho hoje, que ele me mostrou que eu tenho. (P17).

Expressaram também, fortemente, o desejo de um dia poderem voltar a exercer suas profissões, porém buscando sempre tornar os filhos também parte da sociedade, considerando aspectos de independência funcional, desenvolvimento físico, psíquico, social e educacional.

Ah, eu acho que a vontade que eu tenho de prosperar, de dar uma qualidade de vida melhor ao meu filho, de poder dar um atendimento melhor a ele. De poder voltar também a trabalhar e receber, né? (...) Eu estou tentando dar um novo sentido da minha vida. E que não seja só viver do luto, né? Porque eu não quero mais isso do luto. Eu fiz a minha luta (P2).

Mas quando a gente vê que ela tá evoluindo a cada dia nos deixa muito mais felizes e que a gente é capaz de correr atrás de algo mais pra ela, de dar uma qualidade de vida melhor pra ela e pra gente. Eu acho que isso aí é bem primordial, né? Essa qualidade de vida em ambas as partes (P13).

Eu estudo, né, só que eu sempre digo, o estudo de certa forma foi uma forma de me encontrar, porque depois de tanto tempo só dedicada à maternidade exclusiva, eu sentia a necessidade de fazer algo. De sentir eu mesma, sabe? De voltar a fazer algo por mim. Voltar de onde eu parei. que eu tinha trancado minha faculdade, aí eu consegui retomar (P17).

Verifica-se fortemente o modo adaptativo desempenho de papéis, mães se reconhecendo no papel e suprindo as expectativas perante a sociedade.

7 DISCUSSÃO

Até a ocorrência dos primeiros casos da epidemia de zika vírus no Brasil, pouco se conhecia sobre a patologia, pois os casos aconteciam de forma esporádica. Assim, pouco se conhecia sobre uma possível teratogenicidade ligada a este vírus. Porém, a partir de março de 2015, houve aumento de casos de malformações congênitas em recém-nascidos, tendo a microcefalia característica predominante, e após análises realizadas, a comunidade científica associou a síndrome congênita em decorrência da infecção pelo zika vírus. No entanto, era clara a dificuldade em definir diagnósticos. Profissionais de saúde despreparados e com dificuldades para atualização devido ao ineditismo dessa enfermidade e ocorrendo variação nas recomendações acerca dos critérios de diagnóstico da síndrome, principalmente em relação às medidas de perímetro cefálico para determinação ou não da microcefalia. Assim, mudanças frequentes nessas recomendações podem ter afetado o gerenciamento clínico (Mocelin *et al.*, 2019).

No que se refere às malformações congênitas, espera-se que seja possível detectá-las com exames de ultrassonografia durante o pré-natal, porém, vale destacar que alterações são mais visíveis no terceiro trimestre da gestação, e o SUS normalmente realiza apenas uma ultrassonografia durante toda gestação, o que dificulta o diagnóstico precoce da síndrome (Mocelin *et al.*, 2019).

Quanto à atuação dos profissionais de saúde envolvidos na cesárea de algumas mães que foram surpreendidas naquele momento com o diagnóstico, estes também foram surpreendidos com o nascimento de uma criança com características sindrômicas, devido essas mães não terem tido diagnóstico prévio ao nascimento. Espera-se uma atuação técnica adequada, com estabilidade emocional da equipe, assim como uma comunicação verbal e não-verbal de forma que atenda as necessidades da puérpera e seu filho. Porém, na atuação desses profissionais de

parto, espera-se o nascimento de crianças sem intercorrências e o nascimento de uma criança com malformação congênita se contrapõe ao esperado, gerando sentimentos como espanto e estranheza, sendo necessária a reorganização das ações desses profissionais (Hamad; Souza, 2020). Assim, se pararmos para analisar, até mesmo os profissionais envolvidos, tiveram que passar pelo processo de adaptação, diante de uma patologia desconhecida. Através dos comportamentos das pessoas é possível observar as respostas adaptativas ou ineficientes em situações de saúde e doença. Uma pessoa que se encontra bem adaptada, encontra-se em equilíbrio com si e com o outro, e assim, envolve o bem-estar físico, psíquico e social (Roy; Andrews, 1999).

As mães ao se tornarem mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde, que demandam cuidados intensos, passaram pelo modo adaptativo desempenho de papéis. O nascimento de um filho com malformação é uma situação inesperada para uma mãe, gerando grande sofrimento à ela, onde na maioria dos casos ocorre o processo de luto pela perda de expectativa de uma criança saudável. Quando o diagnóstico de malformação acontece durante a gestação é um fator que favorece a aceitação pelas mães, pois há de certa forma um maior preparo emocional, comparado à situação de uma mãe que recebe o diagnóstico apenas após o nascimento da criança. Podemos perceber com os relatos das participantes, sentimentos como: choque, medo, desespero e tristeza. O processo de aceitação pode ocorrer de forma gradual, ou até mesmo não ocorrer, assim, a importância da sensibilidade profissional para o diagnóstico e acompanhamento, sendo fundamental para processo de adaptação materna. Resultados semelhantes encontramos em estudos de mães que tiveram filhos diagnosticados com a síndrome congênita também (Barros *et al.*, 2020; Oliveira *et al.*, 2023; Hamad, 2019).

Os dados demonstraram a dificuldade materna em ter as informações necessárias ao entendimento da síndrome congênita, devido ao ineditismo das ocorrências de casos no Brasil, onde até mesmo para os profissionais era incerto. As mães não tinham orientações suficientes, levando estas a buscarem a internet como meio de informação, assim como mostrou o estudo de Girardo, Passos e Chun (2022), que as informações insuficientes, levaram as mães a pesquisarem na internet sobre a SCZ. Assim, a adaptação materna precisa ocorrer diante de um

ambiente repleto de desconhecimento, dúvidas, incertezas, totalmente diferente do idealizado.

A SCZ é considerada uma anomalia complexa com impacto marcante no crescimento e desenvolvimento da criança, assim, possivelmente estas serão dependentes por toda vida de cuidados como alimentar-se, vestir-se, andarem, cuidados de higiene pessoal, controle de esfíncter, entre outros, assim como foram apontadas pelas mães da pesquisa, as principais necessidades das crianças. Devido a essa demanda de cuidados em tempo integral e itinerário terapêutico, as mães precisam de abdicar de suas vidas pessoais e profissionais. Assumem uma dupla jornada com os cuidados à criança e à casa, gerando sobrecarga nestas mulheres, com conseqüente esgotamento físico e psíquico, podendo levar até mesmo ao sofrimento mental (Santos *et al.*, 2018). Porém, importante destacar, que muitas mães demonstraram resiliência, encontrando a força necessária de superação, em seus próprios filhos. Assim, a resiliência é a capacidade de se reerguer diante de situações de crise na vida, através de um processo adaptativo positivo, que resulta em uma adaptação plena da situação. Esse processo ocorre em etapas, em que primeiro é necessário passar pelo trauma, para então tentar entender a situação, assim então conseguindo desenvolver a resiliência, tal como foi demonstrado em um estudo de revisão integrativa da literatura, que buscou analisar a adaptação de mães de prematuros realizado por Reis *et al.* (2020).

Em relação ao modo adaptativo de interdependência, que tem como foco as relações entre o indivíduo e as outras pessoas as quais possuem uma estreita relação. Roy considera as relações que envolvem o querer, habilidade de respeitar e amar, assim considerando sistemas de apoio deste indivíduo. Assim, pensando nas redes de apoio, que foram mencionadas pelas mães, como sendo de extrema importância para enfrentamento à situação difícil e adaptação às mudanças exigidas pela condição crônica do filho. Dentre as dimensões dessa rede, estão aspectos como apoio emocional, cognitivo e até mesmo material. Como descrito nos resultados, as mães contam com o apoio direto dos pais em praticamente todos os casos, porém estes precisam garantir o sustento da família e só conseguem ajudar nos cuidados, quando estão em casa. Vale destacar, que as mães são impossibilitadas de trabalhar, o pai único mantenedor familiar e segundo um estudo realizado por Pinto *et al.*, 2021 foi possível verificar que a prevalência dos gastos

catastróficos foi elevada para as famílias de crianças com SCZ grave e compromete até 10% da renda para 90,5% destas famílias, assim potencializando as vulnerabilidades sociais, de saúde mental e econômica dessas famílias.

O convívio com outras mães e famílias de crianças diagnosticadas com a SCZ, até mesmo através de grupos virtuais, foi citada pelas participantes do estudo, como uma rede de apoio a mais. Pois, devido a troca e compartilhamento de vivências, há uma contribuição significativa para um maior sentimento de preparo frente à situação vivida (Costa *et al.*, 2022). Em um estudo realizado por Scott *et al.* (2017) realizado com um grupo de mães de crianças com a SCZ destacou-se a criação de associações de mães que vivenciam a síndrome e necessidades especiais de saúde destas crianças. Defendendo a importância destes espaços para as mães em realizar ações, trocas de experiências e até mesmo a busca por direitos das crianças. Assim, interações positivas das mães com familiares e também outras mães, garantem benefícios à adaptação materna, pois sentem-se mais acolhidas, confortáveis e confiantes para cuidarem de seus filhos. Assim, como destacou Rossman *et al.* (2017), que a criação de laços com pessoas que passaram pela mesma situação auxilia na compreensão de seus sentimentos e a lidar da melhor forma com eles.

Por fim, importante destacar, que uma das relações mais importantes no processo, é a relação mãe e filho. Com o passar do tempo, após aceitação da condição crônica do filho, inicia-se o processo de conhecimento do seu filho e o encontro com a maternidade. À medida que esta relação vai sendo construída e fortalecida, a mulher vai se apoderando de seu papel materno, o amor pelo filho aumenta e conseqüentemente a confiança no cuidado (Veronez *et al.*, 2017).

Tratando-se do modo adaptativo autoconceito que envolve aspectos psicológicos e espirituais do indivíduo, assim, é possível observar que nessa nova realidade imposta à mãe e à família, há uma readaptação materna e a partir do cuidar é possível o redescobrimto, por parte desta mãe, de um outro sentido para sua vida. Entende-se que essas mães buscam uma determinação e força de vontade para enfrentamento das dificuldades, tentando encontrar uma nova forma de compreender a vida e vivenciar a maternidade. Assim, ser mãe de um filho com deficiência pode ser considerado, até mesmo, uma experiência de transformação pessoal (Oliveira *et al.*, 2018).

Esta pesquisa teve como possível limite o fato de que pode ter ocorrido o possível esquecimento de importantes informações sobre as vivências das mães, devido ao tempo decorrido desde o nascimento da criança até os dias atuais. Além disso, como limitação, devido ao estudo ter sido realizado de forma remota com as mães, através de redes sociais, outras possíveis participantes ficaram com receio em participar e contribuírem com a pesquisa.

As implicações para a prática de enfermagem incluem saberes e reflexões das vivências dessas mães, que podem impactar no olhar para a prática dos profissionais que prestam assistência à essas crianças, devendo estes terem a sensibilidade no lidar também com a figura materna e os seus processos adaptativos, que podem se alternar. Além disso, o presente estudo pode inspirar novas pesquisas sobre a experiência de ser mãe de crianças com SCZ e possíveis ações de intervenções com essa população.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme o exposto com o presente estudo, foi possível compreender o processo de adaptação materna, considerando os modos adaptativos de Callista Roy desempenho de papéis, interdependência e autoconceito, na trajetória do diagnóstico aos cuidados e tratamento à criança com SCZ, ao passo que as mães se adaptaram ao novo papel.

A síndrome gerou repercussões significativas na vida destas mulheres e suas famílias. Dentre elas, mudanças de rotina, gerando fissuras tanto no nível micro quanto macro social. Essas mulheres precisam abdicar de suas atividades de vida, para se dedicarem integralmente ao cuidar dos filhos. Com isso, ficou evidente a sobrecarga materna e muitas vezes, a ausência de individualidade, afastando-as da condição de mulheres. Porém, na relação mãe e filho, as participantes percebem que são capazes de viverem a nova relação imposta, assim, havendo uma readaptação materna, que é possível através do cuidar de seus filhos.

Compreender o processo de adaptação materna à SCZ tem uma importância significativa à medida que possibilita construção e compartilhamento de saberes e reflexões para os profissionais e serviços de saúde. Desta forma, cuidar de quem cuida também é necessário para a prática da humanização e acolhimento em saúde. Ações de saúde que possam se estender também às mães. Então, o presente

estudo pode ser inspiração para futuros estudos de intervenções necessárias a toda essa população, a partir das discussões aqui apresentadas.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. DE F. P. M. DE *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 10, 2018.

BARBOSA, D. C. *et al.* Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 3, 30 set. 2012.

BARBOSA, T. A. *et al.* Support network and social support for children with special health care need. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p. 60, 2016.

BARROS, F. N. *et al.* Sentimentos maternos frente à descoberta do filho com microcefalia: desafios encontrados. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 41, p. e2507, 2020.

BELLATO, R *et al.* The family experience of care in chronic situation. **Revista Da Escola De Enfermagem Da Usp**, v. 50, n. spe, p. 81–88, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Guia prático: diagnóstico de anomalias congênitas no pré-natal e ao nascimento** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico Nº 05, V. 54- Abr 2023-SVS/MS - Situação epidemiológica da Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2022.** 2023. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologi>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em 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** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. **Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território**

nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, n. 32, seção 11, 8 fev. 2016.

BRAUN, V.; CLARKE, V. **Thematic Analysis: A Practical Guide**. London: Sage, 2021.

BULHÕES, C. DE S. G. *et al.* Oral History of Mothers of Children with Congenital Zika Virus Syndrome. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 29, 2020.

COELHO, S. M. S.; MENDES, I. M. D. M. From research to nursing practice applying the Roy adaptation model. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 4, p. 845–850, 2011.

COSTA, R. P. U. V. *et al.* Síndrome congênita pelo vírus zika: análise das redes de apoio de pais. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, 2022.

DEL CAMPO, M. *et al.* The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 173, n. 4, p. 841–857, 2017.

DIAS, B. C. *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020.

DUARTE, G. *et al.* Protocolo Brasileiro para Infecciones de Transmisión Sexual 2020: infección por el virus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 30, n. SPE1, 2021.

FERREIRA, F. Y. *et al.* Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. suppl 4, 2020.

FEUDTNER, C. *et al.* Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. **Pediatrics**, v. 106, p. 205-209, 2000.

FREIRE, I. M. *et al.* Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 9, 2018.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: dos fundamentos à prática profissional**. Porto Alegre: Artmed; 2000.

GIRARDO, A. C.; PASSOS, P. M. P.; CHUN, R. Y. S. Itinerários Terapêuticos de familiares de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia. **Distúrbios da Comunicação**, v. 34, n. 1, 2022.

GOLFETTO, M.; GOMES, A.; PALOMINO, P. **O cuidado de crianças com necessidades especiais em casa: funções e atividades da família e da equipe de saúde - Revisão Narrativa da Literatura**. Anais dos Trabalhos de Conclusão de Curso. Pós-Graduação em Computação Aplicada à Educação Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação. Universidade de São Paulo, 2020.

GOMES, G. C. *et al.* Social support network of the Family for the care of children with cerebral palsy. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 27, n. e40274, p. 1-6, 2019.

HAMAD, G. B. N. Z. Vivências de mulheres - mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus. 2019. **Tese (Doutorado em Enfermagem)** - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte - MG, 2019.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. **Texto Contexto Enferm**, v. 29, p. e20180517, 2020.

HANZLIK, E.; GIGANTE, J. Microcephaly. **Children**, v. 4, n. 6, p. 47, 2017.

MACEDO, E. C. *et al.* Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015.

MASSON, L. P. *et al.* O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde social**, v. 17, n. 4, p. 68-80, 2008.

McPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-139, 1998.

MELO, E. M. *et al.* Teorias de enfermagem: importância da correta aplicação dos conceitos. **Enfermería Global**, n. 17, 2009.

MELO, A. P. L. *et al.* Síndrome congênita do zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 5, p. 1425–1441, 2023.

MENDES, A. G. *et al.* Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 10, p. 3785–3794, 2020.

MENEZES, L. A. *et al.* Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. **Saúde em Debate**, v. 47, n. 137, p. 284-297, 2023.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

MOCELIN, H. J. S. *et al.* Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. **Rev Panam Salud Publica**, v. 43, p. e79, 2019.

OLIVEIRA, P. S. *et al.* Sentimentos, reações e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus zika. **Cad Saúde Colet.**, v. 31, n. 4, p. e31040210, 2023.

OLIVEIRA, M. F.; SILVA, L. F. Enfermagem em laboratório de hemodinâmica: diagnóstico e intervenção fundamentados na Teoria da Adaptação de Roy. **Rev Eletr Enferm.** [on- line] 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a12.htm>.

OLIVEIRA, M. C. *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 27 dez. 2018.

PINTO, M. *et al.* Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 11, 2021.

REIS, P. P. *et al.* Adaptação de mães à prematuridade: revisão integrativa à luz de Roy. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 1, p. e5827, 2021.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do Cuidar**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

ROY, C.; ANDREWS, H. A. **The Roy adaptation model**. Stamford (USA): Appleton e Lange; 1999.

ROY C.; ANDREWS, H. A. **O Modelo de Adaptação de Roy na investigação da enfermagem**. In: Roy C, Andrews, H A. Teoria da Enfermagem: o Modelo de Adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget; p. 499- 514, 2001

SAMPAIO, G. DE S. *et al.* Expansão da circulação do vírus Zika da África à América, 1947-2018: revisão da literatura. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 28, 22 ago. 2019.

SANTOS, D. S. S. *et al.* Cuidados à criança com síndrome congênita do zika: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, v. 6, n. 3, p. 81, 2018.

SCOTT, R. P. *et al.* A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

SULINO, M. C. *et al.* Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 30, 2021.

TEIXEIRA, G. A. *et al.* Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 567–574, 2020.

VERONEZ M. *et al.* Experience of mothers of premature babies from birth to discharge: notes of field journals. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 2, e60911, 2017.

WERNER JUNIOR, H. Infecção pelo vírus Zika. **Radiol Bras**, v. 52, n. 6, p. 9-10, 2019.

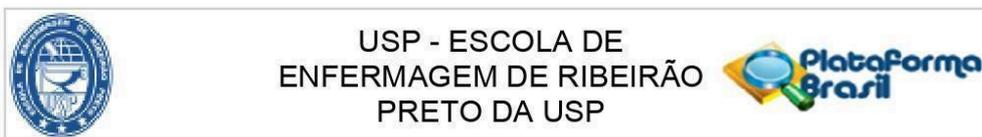
WHO - World Health Organization [OMS - Organização Mundial de Saúde]. **Situation report**. May 2016. Disponível em: <Link>. Acesso em: 02 jun. 2024.

WURTH, M. **Esquecidas e desprotegidas**. Human Rights Watch, 12 jul. 2017.

ZANLUCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, n. 110, p. 569-572, 2015.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivências de mães no cuidado de crianças com síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika

Pesquisador: Nayara Gonçalves Barbosa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58320722.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.676.830

Apresentação do Projeto:

Trata-se de respostas a pendências apresentadas por este CEP em Parecer Consubstanciado: 5.552.079, de 29 de julho de 2022.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender os sentimentos maternos e a vivência de mães no cuidado das crianças com infecção congênita pelo vírus zika e os desafios na inserção dessas crianças no ambiente escolar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tópico já apreciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

Recomendações:

Vide tópico "Considerações Finais a Critério do CEP".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sobre o documento TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_TCLE_Online.pdf

1. No início do segundo parágrafo, lê-se: "Pedimos para você responder este formulário..." Solicita-se que o texto seja escrito na forma de convite para a participação na pesquisa.

Sugestão: "Você está sendo convidada..."

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

"Você está sendo convidada a participar deste estudo..."

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Solicita-se que a pesquisadora descreva de forma objetiva quais serão as atividades previstas para a pesquisa, bem como o tempo a ser despendido nelas.

Sugestão: "sua participação consistirá no preenchimento de um questionário sobre ... e em uma entrevista ... Espera-se que você gaste 5 minutos respondendo o questionário e 20 minutos ..."

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

"Caso aceite participar da pesquisa, conversaremos sobre como é o seu cuidado como mãe de uma criança com infecção congênita pelo vírus Zika, o cotidiano de cuidado da criança com esse diagnóstico, as repercussões na dinâmica familiar e como é sua inserção no ambiente escolar. Para isso, precisaremos nos encontrar virtualmente para realização da entrevista de forma remota. Nossos encontros individuais online ocorrerão na plataforma digital Google Meet, respeitando sempre sua disponibilidade para acessar essa ferramenta. Caso seja necessário, agendaremos com a Senhora mais de um encontro para esclarecer algumas dúvidas ou para pensarmos juntos sobre alguma questão importante levantada no nosso primeiro encontro. Além disso, a senhora irá escolher a data e horário mais adequados para realizarmos a entrevista. A participação da senhora consistirá na interação em uma entrevista com as pesquisadoras, a qual apresentará duas partes:(...). Espera-se que a senhora gaste 5 minutos respondendo o formulário (PARTE I) e 30 minutos respondendo as perguntas abertas (PARTE II)."

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

3. Segundo o OFÍCIO CIRCULAR Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS: Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual, os itens abaixo precisam ser contemplados:

- (Item - 1.2.1) Caberá ao pesquisador destacar, além dos riscos e benefícios relacionados com a participação na pesquisa, aqueles riscos característicos do ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais, em função das limitações das tecnologias utilizadas. Adicionalmente, devem ser informadas as limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. Solicita-se informar esse risco e como o pesquisador fará para diminuí-lo.

- (Item - 2.2) Quando a coleta de dados ocorrer em ambiente virtual (com uso de programas para coleta ou registro de dados, e-mail, entre outros), na modalidade de consentimento (Registro ou TCLE), o pesquisador deve enfatizar a importância do participante de pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico. Nesse sentido solicita-se que seja disponibilizado um link para que o participante da pesquisa possa fazer o download do TCLE.

- Deve-se garantir ao participante de pesquisa o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento. Caso tenha pergunta obrigatória deve constar no TCLE o direito do participante de não responder à pergunta. Solicita-se adequação.

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

"O vídeo será armazenado em dispositivo digital sob minha responsabilidade e da minha orientadora e será utilizado somente para fins de estudos. Após a transcrição do vídeo, ele será imediatamente eliminado do dispositivo digital. Será mantido em segredo (sigilo/anonimato) seu nome, e caso não queira responder ou relatar alguma de suas experiências, não haverá problemas. (...) Se durante nossa conversa, a Senhora sentir algum desconforto para responder a qualquer questão solicitada ou ao compartilhar a sua experiência no cuidado com seu/sua filho(a), a pesquisa poderá ser interrompida, e estaremos à sua disposição para lhe oferecer apoio. Retomaremos nossa conversa depois, se ainda for do seu desejo. Ao final da entrevista, a Senhora será convidada a indicar uma outra pessoa (que atenda aos critérios de participação deste estudo) para participar dessa pesquisa. Além disso, há também possíveis riscos relacionados ao ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais, em função das limitações das tecnologias utilizadas. De modo a minimizar estes possíveis prejuízos, nós iremos assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico – financeiro. (...) Além disso, a Senhora tem a liberdade de se recusar a participar ou poderá retirar seu consentimento durante qualquer etapa da pesquisa, sem ser necessário justificar o motivo da sua desistência e sem prejuízo algum para a Senhora. (...) Esses resultados serão divulgados em eventos e revistas científicas, sempre mantendo o seu nome em segredo. (...) Enfatizamos a importância do participante de pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico, possível de ser acessada futuramente em seu correio eletrônico ou via este link a seguir onde será possível **f a z e r o d o w n l o a d d o T C L E :** https://drive.google.com/drive/folders/1rwdVkrJFTYRZiQwgYY1_v7SaU2_WL8Bs?usp=sharing”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Informar sobre o direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa (Item IV.3-h – Resolução CNS 466/2012).

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

“A Senhora tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e da instituição envolvida na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5. Inserir endereço, telefone e horário de funcionamento do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP, bem como uma breve descrição da função do CEP.

Sugestão: Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (CEP-EERP/USP), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante de pesquisa, sob o número do CAAE: _____. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP-EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197, e-mail: cep@eerp.usp.br ou no endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900- Ribeirão Preto, SP. Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas.

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

“Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico – financeiro. (...) Além disso, a Senhora tem a liberdade de se recusar a participar ou poderá retirar seu consentimento durante qualquer etapa da pesquisa, sem ser necessário justificar o motivo da sua desistência e sem prejuízo algum para a Senhora. (...) Esses resultados serão divulgados em eventos e revistas científicas, sempre mantendo o seu nome em segredo. (...) Enfatizamos a importância do participante de pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico, possível de ser acessada futuramente em seu correio eletrônico ou via este link a seguir onde será possível **f a z e r o d o w n l o a d d o T C L E :** https://drive.google.com/drive/folders/1rwdVkrJFTYRZiQwgYY1_v7SaU2_WL8Bs?usp=sharing”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Informar sobre o direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa (Item IV.3-h – Resolução CNS 466/2012).

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

“A Senhora tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e da instituição envolvida na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5. Inserir endereço, telefone e horário de funcionamento do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP, bem como uma breve descrição da função do CEP.

Sugestão: Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (CEP-EERP/USP), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante de pesquisa, sob o número do CAAE: _____. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP-EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197, e-mail: cep@eerp.usp.br ou no endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900- Ribeirão Preto, SP. Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas.

RESPOSTA DA PESQUISADORA:

“Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

Preto – USP (CEP-EERP/USP), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, sob o número do CAAE: 58320722.4.0000.5393. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP-EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197, e-mail: cep@eerp.usp.br ou no endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900- Ribeirão Preto, SP. Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas.”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-EERP/USP considera que o protocolo de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatórios parcial e final “[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados”, em forma de “notificação”. O modelo de relatório do CEP-EERP/USP se encontra disponível em:

<http://www.eerp.usp.br/research-comite-etica-pesquisa-relatorio/>

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1888397.pdf	29/08/2022 22:09:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_esclarecido_versao2.pdf	29/08/2022 21:58:41	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito
Parecer Anterior	Of_resposta_parecer_CEP.pdf	29/08/2022 21:56:00	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Vitoria_Ludimila_Ortolani_Pedroso_Projeto_de_Pesquisa.pdf	21/04/2022 23:14:44	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.676.830

Preto – USP (CEP-EERP/USP), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, sob o número do CAAE: 58320722.4.0000.5393. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP-EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197, e-mail: cep@eerp.usp.br ou no endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900- Ribeirão Preto, SP. Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas.”

PARECERISTA: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-EERP/USP considera que o protocolo de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatórios parcial e final “[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados”, em forma de “notificação”. O modelo de relatório do CEP-EERP/USP se encontra disponível em:

<http://www.eerp.usp.br/research-comite-etica-pesquisa-relatorio/>

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1888397.pdf	29/08/2022 22:09:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_esclarecido_versao2.pdf	29/08/2022 21:58:41	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito
Parecer Anterior	Of_resposta_parecer_CEP.pdf	29/08/2022 21:56:00	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Vitoria_Ludimila_Ortolani_Pedroso_Projeto_de_Pesquisa.pdf	21/04/2022 23:14:44	VITORIA LUDIMILA ORTOLANI PEDROSO	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE (Online)

TÍTULO DO ESTUDO - Vivências de mães no cuidado de crianças com Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika

Meu nome é Laís Celeste Medeiros Mendes da Fonseca, sou aluna de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob orientação da Prof.^a Dra. Nayara Gonçalves Barbosa, desenvolvo a pesquisa “Vivências de mães no cuidado de crianças com Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika”, com o objetivo de “compreender os sentimentos maternos e a vivência de mães no cuidado das crianças com infecção congênita pelo vírus zika e os desafios na inserção dessas crianças no ambiente escolar.”.

Você está sendo convidada a participar deste estudo (1) para nos fornecer informações que nos auxiliem a entender sobre a vivência das mães no cuidado às crianças portadoras de infecção congênita pelo vírus Zika. Sendo que os pesquisadores se comprometem com a divulgação dos resultados do estudo nas redes sociais, em linguagem acessível, para que você e outros pais/familiares/cuidadores possam se beneficiar futuramente com os conhecimentos adquiridos nesta pesquisa.

Caso aceite participar da pesquisa, conversaremos sobre como é o seu cuidado como mãe de uma criança com infecção congênita pelo vírus Zika, o cotidiano de cuidado da criança com esse diagnóstico, as repercussões na dinâmica familiar e como é sua inserção no ambiente escolar. Para isso, precisaremos nos encontrar virtualmente para realização da entrevista de forma remota. Nossos encontros individuais online ocorrerão na plataforma digital Google Meet, respeitando sempre sua disponibilidade para acessar essa ferramenta. Caso seja necessário, agendaremos com a Senhora mais de um encontro para esclarecer algumas dúvidas ou para pensarmos juntos sobre alguma questão importante levantada no nosso primeiro encontro. Além disso, a senhora irá escolher a data e horário mais adequados para realizarmos a entrevista.(2)

A participação da senhora consistirá na interação em uma entrevista com as pesquisadoras, a qual apresentará duas partes:(2) a PARTE I será o preenchimento do Formulário de Caracterização Social e Demográfica dos Participantes (mãe e criança) de maneira online pela própria participante via formulário do Google; PARTE II consiste em perguntas abertas que serão realizadas de maneira online via Google Meet categorizadas em quatro tópicos: (A) Questões relacionadas ao nascimento e internação; (B) Questões relacionadas ao cuidado com a criança no domicílio; (C) Adaptação na vida escolar e (D) Finalização. Espera-se que a senhora gaste 5 minutos respondendo o formulário (PARTE I) e 30 minutos respondendo as perguntas abertas (PARTE II).(2) Solicito a sua autorização para videogravar nossas entrevistas individuais, para garantir que todos os detalhes das nossas conversas sejam registradas.

O vídeo será armazenado em dispositivo digital sob minha responsabilidade e da minha orientadora e será utilizado somente para fins de estudos. Após a transcrição do vídeo, ele será imediatamente eliminado do dispositivo digital. Será mantido em segredo (sigilo/anonimato) seu nome, e caso não queira responder ou relatar alguma de suas experiências, não haverá problemas.(3) Seu consentimento só é válido após ter sido completamente esclarecido sobre todos os aspectos relevantes do estudo. Sinta-se à vontade para fazer perguntas sobre o estudo a qualquer momento. Se você concordar com nossa solicitação, uma via deste documento ficará conosco e outra será enviada para você por correio eletrônico.

Se durante nossa conversa, a Senhora sentir algum desconforto para responder a qualquer questão solicitada ou ao compartilhar a sua experiência no cuidado com seu/sua filho(a), a pesquisa poderá ser interrompida, e estaremos à sua disposição para lhe oferecer apoio. Retomaremos nossa conversa depois, se ainda for do seu desejo. Ao final da entrevista, a Senhora será convidada a indicar uma outra pessoa (que atenda aos critérios de participação deste estudo) para participar dessa pesquisa. Além disso, há também possíveis riscos relacionados ao ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais, em função das limitações das tecnologias utilizadas. De modo a minimizar estes possíveis prejuízos, nós iremos assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a nãoestigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico – financeiro.(3)

A participação da Senhora nesta pesquisa é voluntária, ou seja, não há custos pela sua participação neste estudo. Além disso, a Senhora tem a liberdade de se recusar a participar ou poderá retirar seu consentimento durante qualquer etapa da pesquisa, sem ser necessário justificar o motivo da sua desistência e sem prejuízo algum para a Senhora. (3) Acrescentamos, que a Senhora não terá benefícios diretos ao participar dessa pesquisa, mas sua participação será muito importante. Os resultados da pesquisa nos ajudarão a compreender a vivência cotidiana, de mulheres-mães de crianças nascidas com SCZ, bem como sobre seu processo de desenvolvimento e reabilitação no decorrer de sua inserção social no ambiente escolar. Esses resultados serão divulgados em eventos e revistas científicas, sempre mantendo o seu nome em segredo.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (CEP-EERP/USP), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, sob o número do CAAE: 58320722.4.0000.5393. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o CEP-EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197, e-mail: cep@eerp.usp.br ou no endereço: Av. dos Bandeirantes, 3900- Ribeirão Preto, SP. Horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16 horas. (5) Ao concordar com este Termo de Consentimento, a Senhora não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização, se isto acontecer. A Senhora tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e da instituição envolvida na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h. (4) Caso deseje falar conosco, a Senhora poderá nos encontrar por meio dos e-mails: Profa. Nayara Gonçalves Barbosa nagbarbosa@gmail.com a Laís Celeste Medeiros Mendes da Fonseca lais_medeirosf@hotmail.com. Colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional no telefone anteriormente citado e nos e-mails:

Nós oferecemos esclarecimento a respeito do estudo. Entretanto, não há nenhum benefício direto e imediato para você. O resultado desta pesquisa nos ajudará a entender sobre a vivência das mães no cuidado às crianças portadoras de infecção congênita pelo vírus Zika.

Após ler esse Termo, o seu aceite para participar da pesquisa será dado ao clicar no ícone “Eu aceito participar”, o que permite seguir adiante para responder nossas perguntas, sendo que você receberá via correio eletrônico, uma via do TCLE assinada pelos pesquisadores. Enfatizamos a importância do participante de pesquisa guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico, possível de ser acessada futuramente em seu correio eletrônico ou via este link a seguir onde será possível fazer o download do TCLE:https://drive.google.com/drive/folders/1rwdVkrJFTYRZiQwgYY1_v7SaU2_WL8Bs?usp=sharing (3)

Agradecemos imensamente a sua contribuição!

Caso deseje prosseguir, favor assinalar o formulário online do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE.

APÊNDICE B- ROTEIRO SEMIESTRUTURADO

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DADOS DA MÃE

1 - Características sociodemográficas e econômicas

1.1. Data de nascimento: / /

1.1.2. Idade materna em anos: ()

1.2. Cor autorreferida: () 1 branca, 2 preta, 3 amarela, 4 parda, 5 indígena

1.3. Estado civil: () 1 solteira, 2 casada, 3 viúva, 4 divorciada/separada

1.4. Estado marital: () 1 vivendo com um companheiro independente do sexo, () 2 tem um parceiro mas não vive junto, independente do sexo

1.5. Tempo de relacionamento em meses: () 222 não sabe 999 não se aplica

1.6 Idade do parceiro em anos: ()

1.7. Escolaridade em anos estudados: ()

1.7.1 Grau de escolaridade () 1 analfabeta, 2 ensino fundamental incompleto, 3 ensino fundamental completo, 4 ensino médio incompleto, 5 ensino médio completo, 6 ensino superior incompleto, 7 ensino superior completo, 8 ensino técnico incompleto, 9 ensino técnico completo

1.7.2 Grau de escolaridade do pai da criança () 1 analfabeta, 2 ensino fundamental incompleto, 3 ensino fundamental completo, 4 ensino médio incompleto, 5 ensino médio completo, 6 ensino superior incompleto, 7 ensino superior completo, 8 ensino técnico incompleto, 9 ensino técnico completo

1.8. Religião da participante: () 1 católica, 2 evangélica, 3 espírita, 4 não tem, 5 outros

1.8.1 Religião do pai da criança : () 1 católica, 2 evangélica, 3 espírita, 4 não tem, 5 outros, 222 não sabe

1.9. Ocupação: () 1 desempregada, 2 do lar, 3 mercado formal, 4 mercado informal, 5 estudante

1.9.1 Ocupação do pai da criança () 1 desempregado, 2 mercado formal, 3 mercado informal, 4 estudante

1.10. Renda Individual Mensal: () 1 salário, 2 bolsa família, 3 pensão dos pais ou dos filhos, 4 não possui renda individual, 5 outros

1.11. Valor da renda individual em salário mínimo: () 222 não sabe, 999 não se aplica.

1.12. Valor da renda familiar em salário mínimo: () 222 não sabe, 999 não se aplica.

1.13. Número de pessoas residentes no domicílio: ()

1.13.1 Número de cômodos: ()

1.13.2 Número de banheiros: ()

1.13.4 Onde você mora existe banheiro de uso exclusivo dos moradores? () 1 sim, 2 não

1.14. Tipo de moradia: () 1 tijolo, 2 taipa revestida, 3 madeira, 4 outros. 1.14.1 Condições: () 1. Própria, 2 alugada, 3 cedida, 4 assentamento, 5 outros

1.15. Abastecimento de água: () 1 rede geral, 2 poço ou nascente, 3 outro meio

1.16 Tratamento de água no domicílio () 1 Filtração, 2 Fervura, 3 Cloração, 4 Sem tratamento

1.17 Forma de escoamento do banheiro ou sanitário () 1 Rede coletora de Esgoto ou Pluvial, 2 Fossa séptica, 3 Fossa rudimentar, 4 Direto para rio, lago, 5 Céu aberto, 6 outro.

b) Quem é o chefe da sua família? () 1 Eu sou a chefe da família, 2 Esposo/companheiro,

3 Outro c) Qual a escolaridade do chefe da família? 1 Analfabeto / Fundamental I incompleto, 2 Fundamental I completo / Fundamental II incompleto, 3 Fundamental II completo / Médio incompleto, 4 Médio completo / Superior incompleto, 5 Superior completo

d) Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é () 1 Asfaltada/Pavimentada, 2 Terra/Cascalho

DADOS DA CRIANÇA

Data de nascimento: / / Idade atual: () anos

Início acompanhamento no ambulatório:

Condições acompanhadas no ambulatório:

Sequelas:

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

A. Questões relacionadas ao nascimento e internação Como foi o nascimento do seu filho e a descoberta da infecção por Zika vírus no bebê

Qual foi o impacto para você de viver isso?

Quais sentimentos você vivenciou no momento do diagnóstico do filho?

Como você fez para lidar com esses sentimentos?

Alguém te apoiou? Você sabia sobre essa doença?

Já tinha ouvido falar?

Quais informações você tinha?

Como você se sentiu?

Como foi a alta do hospital?

Como foi chegar com seu filho na sua casa?

Você recebeu informações e orientações sobre a situação do seu bebê?

Sobre como cuidar de seu filho(a) em casa?

B. Questões relacionadas ao cuidado com a criança no domicílio

Quais foram as consequências da doença na criança e quais as necessidades de cuidado com seu filho?

Quem é o principal cuidador da criança?

Quem apoia e ajuda no dia a dia deste principal cuidador?

Como é o acompanhamento do seu filho nos serviços de saúde?

Quais as dificuldades ou facilidades encontradas?

O que você acha do atendimento dos profissionais e das orientações recebidas nos serviços de saúde que você frequenta?

O que você acha que pode melhorar?

Quais ações terapêuticas são realizadas com ele?

Quais os profissionais envolvidos?

Como você fez para reorganizar a sua vida com seu filho?

Como é a sua rotina de cuidados com o seu filho(a) na casa?

Quais mudanças ocorreram na sua família? (Trabalho/Financeiro/Lazer)

Você consegue cuidar de você mesma?

Ocorreram renúncias em sua vida ? Quais?

Principais sentimentos vividos ao cuidar do seu filho?

Quais são as suas maiores dificuldades e o que te dá forças para superar os obstáculos que você vivencia no dia a dia?

C) Finalização

De tudo isso que você viveu, todas as dificuldades, superações, o que tira de lição e aprendizado para sua vida, enquanto mãe e mulher?