

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

JULIANA CRISTINA CRUZ CALAZANS

**PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO
PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA**

Recife

2018

JULIANA CRISTINA CRUZ CALAZANS

**PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO
PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Saúde da Família nos cenários do cuidado de Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

**Recife
2018**

Catálogo na Fonte

Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

- C143p Calazans, Juliana Cristina Cruz.
Problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após síndrome congênita do zika / Juliana Cristina Cruz Calazans. – 2018.
93 f.: il.; quad.; 30 cm.
- Orientadora: Maria Gorete Lucena de Vasconcelos.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Recife, 2018.
- Inclui referências, apêndices e anexos.
1. Anormalidades congênitas. 2. Acontecimentos que mudam a vida. 3. Cuidadores. 4. Mães. 5. Teorias de enfermagem. I. Vasconcelos, Maria Gorete Lucena de (Orientadora). II. Título.
- 615.83 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2018-203)

JULIANA CRISTINA CRUZ CALAZANS

**PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO
PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Dissertação aprovada em: 28/ 02/ 2018.

Prof.^a Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
(Presidente)- Universidade Federal de Pernambuco- UFPE

Prof.^a Dra. Cleide Maria Pontes
1º examinador- Universidade Federal de Pernambuco- UFPE

Prof.^a Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares
2º examinador- Universidade Federal de Pernambuco- UFPE

Prof.^a Dra. Ana Catarina Torres de Lacerda
3º examinador- Universidade Federal de Pernambuco- UFPE

**Recife
2018**

Dedico este trabalho a todas as mulheres-mães de crianças com malformação, que com coragem seguem suas vidas lutando por um lugar de igualdade na sociedade. Em especial, dedico à todas as mulheres abandonadas pelo pai do seu filho após diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika. Mulheres guerreiras, exemplos de força, amor e determinação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pois permitiu mais uma graça em minha vida e me proporcionou forças para seguir até nos momentos mais difíceis;

Ao meu amado marido, Pablo, que esteve sempre ao meu lado, convivendo nos melhores e piores momentos. Agradeço toda a paciência, suporte, carinho e compreensão;

Aos meus queridos pais, Pedro e Célia, que sempre apoiaram minhas escolhas, me orientaram e me ampararam nos momentos que mais precisei. Tudo o que conquistei não seria possível sem os seus cuidados. Vocês me ensinaram a enfrentar o mundo e a alcançar meus objetivos;

À minha linda irmã, Carolina. Minha companheira de sempre, a ouvinte dos meus dramas;

Aos meus amigos de longas datas, por deixarem minha vida mais divertida e leve;

Aos meus familiares, que sempre acreditaram no meu sucesso;

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela excelência do curso;

À professora Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, pela orientação;

À professora Dra. Ana Catarina Torres de Lacerda, pela paciência, generosidade e dedicação em colaborar com a construção desse trabalho;

Às professoras Dra. Cecília Maria Farias de Queiroz Frazão e Dra. Ana Paula Esmeraldo Lima, que compuseram a banca de qualificação do projeto de dissertação, pela disponibilidade e importantes contribuições;

Às professoras Dra. Cleide Pontes e Dra. Francisca Márcia, que compuseram a banca de defesa, pela disponibilidade, cuidado, atenção e valiosas contribuições para o crescimento desse trabalho;

À turma 7 do Mestrado Acadêmico em Enfermagem, pelo companheirismo e por dividirem o peso do dia a dia comigo;

Aos docentes e discentes do programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por participarem da construção e enriquecimento científico durante minha trajetória;

Aos funcionários administrativos, Glivison, Camila e Beatriz, pela atenção, cuidado e dedicação aos discentes;

À Maria Aparecida Torres de Lacerda, coordenadora do centro de estudos do Hospital Agamenon Magalhães, pela disponibilidade, acolhida e autorização para realização da parte inicial dessa pesquisa;

A todos que torceram para concretização dessa pesquisa. Meus imensos agradecimentos.

*“Eu sou a dureza desses morros
revestidos,
enflorados,
lascados a machado,
lanhados, lacerados.
Queimados pelo fogo
pastados,
calcinados
e renascidos”.*
Cora Coralina

RESUMO

Introdução: Diante da proporção de casos da Síndrome Congênita do Zika no Brasil, observou-se uma quantidade significativa de pais que abandonaram suas famílias após a recepção do diagnóstico da malformação do filho. Assim, muitas mulheres precisaram encontrar meios de enfrentamento para se adaptar a realidade de sofrer o abandono do progenitor da criança e assumir integralmente os cuidados do filho com uma síndrome recentemente descoberta. Contudo, a adaptação e o enfrentamento só são eficazes se houver uma visão ampla dos aspectos que permeiam o problema. Portanto, o Modelo de Adaptação de Roy fornece ferramentas que fortalecem a abordagem holística e sistemática do profissional de enfermagem, auxiliando-o no esclarecimento das necessidades específicas de sua clientela e entendimento aos processos de adaptação. **Objetivo:** Revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após Síndrome Congênita do Zika, à luz do Modelo de Adaptação de Roy. **Método:** Estudo qualitativo, realizado na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. Colaboraram seis mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika que foram abandonadas pelo progenitor da criança. A amostragem foi do tipo *snowball* e coleta das informações ocorreu de maio a novembro, através de entrevistas semiestruturadas, face a face, no local de escolha da colaboradora, com base em um roteiro pré-elaborado. A análise de conteúdo ocorreu através do referencial metodológico do Modelo de Adaptação de Roy, com ênfase nos modos fisiológicos, autoconceito, função de papel e interdependência. A pesquisa respeitou a Resolução 466/12, seguiu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. **Resultados:** As colaboradoras possuíam faixa etária de 25 a 34 anos, nível fundamental ao nível superior completo, renda familiar equivalente a um salário mínimo, maioria cristã, o tempo de relacionamento com o pai da criança antes do abandono variou de 1,5 a 13 anos. Metade das mães tinha um filho. A idade das crianças com a síndrome variou de 1,5 a 2 anos. Os estímulos focais caracterizaram-se pelo nascimento da criança com Síndrome Congênita do Zika e abandono do progenitor, os contextuais foram a rede de apoio e os recursos utilizados para adaptação. Após a interação dos estímulos foi possível identificar os seguintes problemas adaptativos: nutrição menor que as necessidades orgânicas, estratégias de enfrentamento ineficientes para os meios alterados de ingestão, padrão inadequado de atividade e repouso, potencial para distúrbios no padrão do sono, fadiga, enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico, perturbação da imagem corporal, perda, ansiedade, impotência, baixa autoestima, dificuldades no processo de transição de papel, padrão ineficiente de solidão e relacionamento e solidão. **Conclusão:** O diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika, os desafios de sofrer o abandono do progenitor da criança, a sobrecarga de cuidados ao filho com malformação e os impasses sociais frente a situação vivida conduziu muitas mulheres ao desenvolvimento de problemas adaptativos. A percepção do enfermeiro associada ao modelo de adaptação de Roy, pode direcionar o cuidado que, deverá ser congruente às demandas específicas de cada mulher e facilitará a construção dos processos adaptativos adequados.

Palavras- chaves: Anormalidades Congênicas. Acontecimentos que Mudam a Vida. Cuidadores. Mães. Teorias de Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Faced with the proportion of cases of Zika Congenital Syndrome in Brazil, a significant number of parents who abandoned their families after receiving the diagnosis of the malformation of the child were observed. Thus, many women had to find coping means to adapt to the reality of being abandoned by the child's parent and to fully take care of the child with a newly discovered syndrome. However, adaptation and coping are effective only if there is a broad view of the issues that permeate the problem. Based on this, Roy's Adaptation Model provides tools that strengthen the holistic and systematic approach of the nursing professional, assisting him in clarifying the specific needs of his or her clientele. **Objective:** To reveal the adaptive problems of the woman abandoned by the child's progenitor after Zika's Congenital Syndrome, under the light of Roy's Adaptation Model. **Method:** Qualitative study, carried out in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco. Six mothers of children with Zika Congenital Syndrome who were abandoned by the child's parent collaborated. Sampling was snowball-type, seeds were recruited from a reference hospital in Pernambuco. Information collection took place from May to November, through semi-structured interviews, face to face, at the place of the employee's choice, based on a pre-elaborated script. The analysis was based on Roy's Adaptation Model, with an emphasis on physiological modes, self-concept, role function and interdependence. The research complied with Resolution 466/12, followed by approval of the Research Ethics Committee of the Health Sciences Center of the Federal University of Pernambuco. **Results:** The women aged 25 to 34 years old, had a basic level at a complete higher level, a family income equivalent to a minimum wage, a Christian majority, the time of relationship with the father of the child before abandonment ranged from 1.5 to 13 years. Half of the mothers had a child. The age of the children with the syndrome ranged from 1.5 to 2 years. The focal stimuli were characterized by the birth of the child with Congenital Syndrome of Zika and abandonment of the parent, the contextual ones were the support network and the resources used for adaptation. After the interaction of the stimuli, it was possible to identify the following adaptive problems: less nutrition than organic needs, ineffective coping strategies for altered means of ingestion, inadequate activity and rest patterns, potential for disturbances in sleep patterns, fatigue, inefficient coping of changes in immune status, body image disturbance, loss, anxiety, impotence, low self-esteem, difficulties in the paper transition process, inefficient pattern of loneliness and relationship and solitude. **Conclusion:** The overload of child care with the Zika Congenital Syndrome coupled with the challenges of abandoning the child's progenitor led to adaptive problems, identifying the main difficulties faced by women. Nurses' perceptions associated with Roy's model of adaptation can direct care that should be congruent with the specific demands of each woman and will facilitate the construction of appropriate adaptive processes.

Keyword: Congenital Abnormalities. Life Change Events. Caregivers. Mothers. Nursing Theory.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figuras

Figura 1- Representação gráfica do Modelo de Adaptação de Roy.....	34
Figura 2- Representação hipotética de uma cadeia de referências Bola de Neve. Recife-PE, 2018.....	41
Figura 3- Rede de contatos acionados para realização das entrevistas. Recife- PE, 2018.....	44
Figura 4- Mapa infográfico dos problemas adaptativos de mulheres abandonadas pelo companheiro após Síndrome Congênita do Zika, sob luz do Modelo de Adaptação de Roy. Recife- PE, 2018.....	63

Quadros

Quadro 1- Levantamento de elementos da entrevista. Recife-PE, 2018.....	45
Quadro 2- Saturação dos dados da entrevista, Recife-PE, 2018.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CCS Centro de Ciências da Saúde

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MAR Modelo de Adaptação de Roy

NE Nordeste

PE Pernambuco

RM Região Metropolitana

SCZ Síndrome Congênita do Zika

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPE Universidade Federal de Pernambuco

ZIKV Zika Vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	OBJETIVO.....	17
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
3.1	SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: ASPECTOS HISTÓRICOS E ATUAIS.....	18
3.2	VIVÊNCIAS DOS FAMILIARS DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA	21
3.3	ABANDONO PATERNO FRENTE AO FILHO NÃO PLANEJADO.....	23
3.4	ENFERMEIRA CALLISTA ROY E A CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ADAPTAÇÃO.....	25
3.5	IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA.....	29
4	CAMINHO METODOLÓGICO	
4.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	32
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	32
4.3	COLABORADORAS DO ESTUDO.....	33
4.4	AMOSTRAGEM.....	33
4.5	OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	35
4.5.1	Procedimento para produção das informações.....	35
4.5.2	Procedimento de análise das informações.....	39
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	41
5	RESULTADOS	
5.1	AMBIENTE: CONDIÇÕES FÍSICAS INADEQUADAS.....	43
5.2	ESTÍMULOS FOCAIS.....	44
5.3	ESTÍMULO CONTEXTUAL.....	46
5.4	MODO FISIOLÓGICO.....	47
5.5	MODO DE AUTOCONCEITO.....	48
5.6	MODO FUNÇÃO DE PAPEL.....	50
5.7	MODO DE INTERDEPENDÊNCIA.....	52
6	DISCUSSÃO.....	55
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
	REFERÊNCIAS.....	68

APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA RECRUTAMENTO DAS PARTICIPANTES.....	79
APÊNDICE B- ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS.....	80
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	81
APÊNDICE D- ANÁLISE DAS FALAS SEGUNDO MAR.....	84
ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO CEP.....	92
ANEXO B- CARTA DE ANUÊNCIA.....	93

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ) acometeu diversas crianças no seguimento nacional e internacional (BRASIL, 2016; DRIGGERS, et al., 2016; RASMUSSEN, et al., 2016; CAUCHEMEZ, et al., 2016). No Brasil, de 2015 a 2017, foram notificados 14.258 casos suspeitos, dos quais 2.869 foram confirmados. Dentre as regiões do país, o Nordeste (NE) apresentou os maiores índices de confirmação da síndrome, sendo Pernambuco um dos cinco estados de maior concentração (BRASIL, 2017). Sua rápida extensão no Brasil pode ser explicada pela vulnerabilidade da população ao seu vetor, o mosquito *Aedes aegypti*, que também é o transmissor da dengue, doença endêmica no país há mais de 30 anos (BRASIL, 2016).

A definição da síndrome é empregada devido a presença de uma gama de malformações fetais após a transmissão por via placentária, secundária à infecção do Zika vírus no organismo materno (BRASIL, 2016; CALVET, et al., 2016; MELO, et al., 2016; VENTURA, et al., 2016; RIBEIRO, et al., 2017). Dentre as principais complicações fetais, estão os problemas na formação ou desenvolvimento do sistema nervoso central, caracterizando em microcefalia e calcificações cerebrais, irritabilidade, problemas na deglutição, além de outras repercussões, como alterações auditivas, oculares e artrogripose (MIRANDA-FILHO, 2016; EICKMANN, et al., 2016; ALVINO, et al., 2016; RIBEIRO, et al., 2017).

Desde a descoberta da epidemia congênita, em agosto de 2015, no Brasil o acompanhamento com pesquisas específicas ainda está no começo, sendo cedo para o estabelecimento da história natural da síndrome, permanecendo hipóteses baseadas apenas na gravidade das alterações neurológicas de severos retardos mentais e deficiências motoras no decorrer do desenvolvimento dessas crianças (MIRANDA-FILHO, et al., 2016).

O nascimento de uma criança com deficiência geralmente vem acompanhado pelo choque inicial e durante os primeiros momentos da vivência traduz-se por alguns sentimentos como revolta e negação (COSTA, et al., 2013). Logo, para a mãe e para a família, receber o diagnóstico de uma malformação fetal permeia sentimentos de luto pelo bebê idealizado e expectativas negativas e positivas que as acompanharão desde a gestação até a sua vivência ao longo do desenvolvimento da criança, além de emergir outras preocupações que podem afetar profundamente sua vida (ROECKER, et al., 2012). O convívio com uma criança com malformação congênita pode conduzir alterações no estilo de vida e níveis de estresse elevados (CATHERINE, et al., 2013; SIMÕES, et al., 2013).

O pai, pode demonstrar maiores dificuldades de aceitação da chegada dessa nova criança e estas dificuldades estão relacionadas a preconceitos e sentimentos de inseguranças, desencadeando reações de raiva ou angústia, que podem conduzi-lo ao isolamento ou até mesmo ao abandono da família (BLACK, 1991; MELO, et al., 2017). Abandono, este, definido como a rejeição, renúncia ou negação ao dever dos cuidados e do convívio com os filhos (BRAGA; FUKS, 2013; MOREIRA; TONELI, 2015).

Muitos casos de rejeição paterna podem ser gerados pela falta de preparação do homem diante do diagnóstico da deficiência do filho, sendo comum a não aceitação do novo membro diante do preconceito pela sociedade (RIBAS, 2017). O prognóstico de incertezas das crianças com a SCZ parece ter precipitado o abandono familiar do genitor, tornando esta situação comum entre várias famílias após a confirmação do diagnóstico, tanto no período gestacional quanto após o nascimento da criança (MELO, et al., 2017).

Quando o pai participa dos cuidados ao filho com malformação, a família constrói meios de enfrentamento de forma mais eficaz, além de evidenciar contribuições positivas, principalmente, quanto ao aspecto social, emocional e intelectual do desenvolvimento da criança (SHOREY; HE; MORELIUS, 2016). No entanto, a ausência da figura paterna no cenário familiar, reduz o suporte social, instrumental e emocional às mães (MORILLA, et al., 2017).

Para as mulheres que foram abandonadas pelo pai dos seus filhos, impõem-se a necessidade de assumir integralmente os cuidados da criança e vivenciar sozinha essa nova realidade. Essas mulheres sofrem os efeitos sociais de uma epidemia ainda recente, que repercutem em seus modos de vida, autocuidado e saúde mental. Sozinhas e em condições de vida geralmente precárias, ao longo de suas vivências, elas elaboram estratégias de enfrentamento que precisam ser reconhecidas devido as particularidades ao modo como reagem, através de reajustes nos seus hábitos de vida e mudanças de comportamentos pessoais e sociais frente a atual situação, sinalizando aos profissionais de saúde o que precisa ser visto e melhor compreendido (CAVALCANTE, et al., 2016).

O enfrentamento da nova realidade, para as mães, se torna mais eficaz quando se há uma visão mais ampla dos aspectos que permeiam o problema, reforçando a ideia de que o conhecimento prévio sobre aquilo que terá de ser confrontado é fundamental (COSTA, et al., 2013). Entretanto, a ciência ainda não pode antecipar todos os impedimentos neurológicos e limitações do desenvolvimento das crianças com SCZ, o que confirma a ideia de que essas mães terão que descobrir as singularidades e limites dos seus filhos durante suas vivências (DINIZ, 2016).

Diante da grande proporção de crianças acometidas pela SCZ em PE e, por conseguinte, as repercussões do abandono do progenitor após o diagnóstico, muitas mães precisaram vivenciar processos de aceitação para se adaptar a sua realidade de mulher abandonada e cuidadora de um filho com necessidades especiais. No entanto, sem a atenção adequada podem surgir necessidades e problemas adaptativos que refletirão em sua saúde e nos cuidados demandados à criança.

Nesse contexto, o enfermeiro, como profissional que está diretamente ligado ao atendimento às necessidades da saúde da mulher e da criança, deve estar atento aos fatores de risco que possam comprometer a saúde e o vínculo entre mãe e filho, além de desenvolver programas ou planos de cuidados para promover a adaptação dessas mulheres, uma vez que, frente às dificuldades maternas e as limitações e características físicas do bebê, sentimentos negativos podem ser aflorados (PEDROLO, et al., 2009).

Através da educação em saúde, com base no diálogo e troca de conhecimentos entre o profissional e a mãe, a partir das vivências e necessidades dessas mulheres, o enfermeiro terá ferramentas para favorecer a essa clientela conhecimento e autonomia sobre seu papel na sociedade e autocuidado, além dos cuidados adequados à sua criança com malformação (CAVALCANTE, 2016).

Ao considerar as demandas geradas para essas mães pode-se evidenciar comprometimento em sua adaptação nesse novo papel. Sendo esse processo de adaptação diferente entre as pessoas e depende de vários aspectos, assim, o Modelo de Adaptação de Roy (MAR) permite o conhecimento de que as pessoas, mediante estímulos, podem desenvolver respostas positivas ou negativas em situações estressantes. O MAR abrange a percepção do indivíduo como um conjunto de sistemas inter-relacionados e que precisam adotar meios para manutenção do equilíbrio entre os vários estímulos recebidos (SALDANHA, et al., 2012; ROECKER, et al., 2012).

Dentro desse sistema, como resposta aos estímulos, o controle é considerado por Roy como um meio de reações internas e externas, que podem repercutir em respostas orgânicas, como: ansiedade crônica; de julgamentos, como a tomada de decisões diante das necessidades emergentes a convivência com a SCZ após o abandono do progenitor; de percepção, como a construção do autoconceito e da função de papel; além de emoções, que são entendidos como os processos de defesa das mães para encontrar alívio, afeto e vínculos (GEORGE, J. B, et al., 2000; SALDANHA, et al., 2012; ROECKER, et al., 2012;).

O presente estudo justifica-se em dar voz às mulheres que foram abandonadas pelo progenitor do seu filho após o diagnóstico da SCZ, vítimas das repercussões de uma epidemia

recente, que gerou consequências que foram além dos sinais e sintomas da criança. A escassez de informações na literatura científica referente a essas mulheres, aponta o antagonismo entre o que se evidencia no cotidiano dessas famílias e o que se encontra nas atuais pesquisas, pois ainda se apresentam lacunas de conhecimento e questionamentos a serem respondidos referentes a temática. Nessa perspectiva, esse estudo buscou responder a seguinte pergunta: Quais os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após Síndrome Congênita do Zika, sob a luz do Modelo de Adaptação de Roy?

Espera-se através desta dissertação que o conhecimento dos problemas adaptativos desenvolvidos após o diagnóstico da SCZ e o abandono do progenitor da criança, com base no MAR, favoreça a elaboração futura de estratégias e planejamentos para a realização do processo de enfermagem coerentes às necessidades específicas dessas mães, ajudando no restabelecimento dos processos adaptativos e na integridade de saúde delas, visto que o conhecimento dos problemas adaptativos desta população, fundamentados em uma Teoria de enfermagem poderão conferir uma linguagem própria ao enfermeiro, bem como permitir o aperfeiçoamento do cuidado e maior autonomia profissional.

Conforme o formato estabelecido pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, a presente dissertação foi estruturada em quatro capítulos. Com o propósito de situar o leitor na configuração deste texto, segue-se a síntese de cada um dos capítulos que o compõe.

O **primeiro capítulo** refere-se a fundamentação teórica que serviu como base para a configuração e estruturação desse estudo, nele discorre conteúdos referentes aos cinco constructos: Síndrome congênita do Zika vírus: aspectos históricos e atuais; Vivências de familiares de crianças com malformação congênita; Abandono paterno frente ao filho não planejado; Enfermeira Callista Roy e a construção do Modelo de adaptação e; Educação em saúde no cuidado às mães de crianças com malformação congênita.

O **segundo capítulo** compreende o caminho metodológico. Nele descreve-se de maneira detalhada a construção metodológica da pesquisa e a trajetória cursada quanto aos métodos utilizados na coleta e na análise dos dados, que em todo o seu percurso fundamentaram-se no MAR.

O **terceiro capítulo** apresenta os resultados da pesquisa, associando os pressupostos do MAR aos pressupostos do presente estudo. O **quarto capítulo** está descrito as discussões e considerações finais da dissertação.

2 OBJETIVO

Revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após Síndrome Congênita do Zika, à luz do Modelo de Adaptação de Roy.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta fundamentação teórica foi focada nos aspectos que contextualizam a realidade da mulher que foi abandonada pelo progenitor do seu filho após diagnóstico da SCZ, percorrendo desde a experiência com uma síndrome recentemente conhecida, que está inserida no contexto de uma família que vivencia os cuidados de uma criança com malformação congênita, frente a uma realidade marcada pelo abandono do progenitor do seu filho. Por fim, apresentam-se os pressupostos gerais do Modelo de Adaptação de Callista Roy e a importância da educação em saúde para essas mães.

3.1 SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: ASPECTOS HISTÓRICOS E ATUAIS

O vírus Zika foi descoberto durante pesquisas sobre a febre amarela em 1948, na floresta Zika em Uganda, através de um macaco conhecido como Rhesus 766, de origem asiática e não africana. Sua origem é a provável razão do animal ter adoecido e o vírus ter sido descoberto, pois o Zika já circulava entre os macacos africanos há milhares de anos e estes, por sua vez, já haviam adquirido resistência (MCNEIL, 2016).

A primeira infecção do Zika identificada em um humano ocorreu em 1952 quando autoridades de saúde da Europa investigavam um surto de icterícia na Divisão Afkpo da Nigéria Ocidental, então colônia britânica. Foi em uma menina de 10 anos, africana, conduzida à clínica não por apresentar icterícia, mas por acusar uma temperatura de 38,2°C (MCNEIL, 2016).

Em 1956, foi realizada a primeira infecção intencional, quando um voluntário europeu de 34 anos inoculou o vírus em sua corrente sanguínea com a finalidade de pesquisa (MCNEIL, 2016). Nos anos seguintes foram notificadas infecções em humanos nos continentes da África e da Ásia, seguindo o fluxo ao Ocidente (FEITOSA, et al., 2016).

O vírus até então não era muito estudado, visto que além de raramente ser diagnosticado, principalmente por apresentar sintomas semelhantes a outras doenças como a dengue, não era considerado como uma patologia grave e que não ofertava riscos de vida aos humanos (MCNEIL, 2016).

No início de 2015, houve um surto de uma doença com quadro clínico semelhante ao de Dengue no Nordeste do Brasil, porém, logo foi descoberto que se tratava do Zika Vírus (ZIKV), sendo considerada como a primeira transmissão autóctone do vírus no país, esses registros foram realizados no Rio Grande do Norte (ZALUNCA, et al., 2015). Ao isolar o ZIKV do soro de pacientes com quadros clínicos característicos, outros estados também

encontraram o vírus em indivíduos com quadros semelhantes confirmando a infecção no Brasil e a informação do mosquito *Aedes aegypti* como principal vetor (FEITOSA, et al., 2016).

A introdução do ZIKV no Brasil pode ter ocorrido em 2014, durante a Copa do Mundo de futebol, com o maior número de casos na Bahia, Maranhão, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Sergipe e Paraíba (BRASIL, 2015; ZALUNCA, et al., 2015). Sua primeira identificação foi em maio de 2015, sendo alaistrado para muitos países da América Central e do Sul, Caribe e México (BOGOCH, et al., 2016). Em 2016, só no estado de Pernambuco, Brasil, foram notificados 11.392 casos em 151 municípios (PERNAMBUCO, 2017).

A partir do segundo semestre de 2015, começou-se a observar a presença dos primeiros casos de microcefalia em recém-nascidos associada à infecção materna pelo ZIKV no Nordeste do Brasil (BRASIL, 2015). Após alcançar o território nacional, até o ano de 2017, foram registrados 14.258 eventos suspeitos, desses, 6.248 (43,8%) foram descartados, 2.869 (20,15%) confirmados e 170 (1,2%) classificados como prováveis para a infecção congênita (BRASIL, 2017).

Com base no surgimento de novos casos e de estudos epidemiológicos, clínicos e experimentais foi possível concluir que se tratava de um único vírus transmitido por mosquito capaz de atravessar a barreira placentária gerando, em qualquer época da gravidez, malformações congênitas ou óbito fetal (MCNEIL, 2016; SIMEONE, et al., 2016; RASMUSSEN, et al., 2016; OLVEIRA; VASCONCELOS, 2016; CALVET, et al., 2016; VENTURA, et al., 2016).

As características clínicas dos recém-nascidos com microcefalia se apresentavam de forma diferente daquelas resultantes das infecções congênitas até então listadas como causadoras de microcefalia, entre elas toxoplasmose, sífilis, varicela-zoster, parvovírus B19, rubéola, citomegalovírus e herpes (FRANÇA, et al., 2016).

As crianças com síndrome congênita pelo ZIKV, além da característica clínica mais marcante, a microcefalia, geralmente grave, apresenta associações a outras dismorfias, como fontanelas fechadas ao nascer, protuberância óssea occipital acentuada, excesso de pele no escalpo e hérnia umbilical. Quanto as anormalidades neurológicas as mais comuns são hipertonia global grave com hiperreflexia, hiperexcitabilidade, irritabilidade, distúrbios da deglutição, choro excessivo e comprometimento auditivo e visual. Durante o período neonatal algumas crianças apresentavam crises convulsivas, que se tornaram mais evidentes a partir do terceiro mês, sendo os espasmos epiléticos os mais comuns (EICKMANN, et al, 2016; CALVET, et al., 2016; VENTURA, et al., 2016; RIBEIRO, et al., 2017).

O conhecimento referente a nova síndrome ainda está em fase inicial, tanto sobre a sua história natural como aos seus marcadores de gravidade e letalidade. Mesmo com as evidentes apresentações clínicas dos casos e da severidade das suas lesões neurológicas, ainda se desconhece a frequência exata de abortos e mortes fetais ou neonatais, bem como o grau de comprometimento dessas crianças ao longo do seu desenvolvimento e o grau de gravidade prognóstica (FRANÇA, et al., 2016; FEITOSA, et al., 2016; EICKMANN, et al., 2016).

Quanto aos riscos de mortalidade, em novembro de 2015, durante o pico da epidemia, entre os casos suspeitos a taxa de mortalidade foi de 97 óbitos infantis por 1000 quando havia relatos maternos de erupções cutâneas e 23 por 1000 quando não havia essa descrição (FRANÇA, et al., 2016).

É importante destacar que qualquer indivíduo pode ser atingido pelo ZIKV, mas os riscos são maiores em populações mais carentes, residentes de regiões com saneamento básico deficiente ou inexistente, onde os mosquitos se reproduzem (DINIZ, 2016). Entre as mulheres com a infecção durante a gravidez, alguns fetos desenvolveram anormalidades cerebrais e microcefalia, outros apresentaram anormalidades cerebrais com os tamanhos da cabeça normais e outros simplesmente não foram afetados (FRANÇA, et al., 2016).

Ainda não é possível saber em longo prazo se essas crianças apresentarão distúrbios psiquiátricos. No momento, as pesquisas apenas descrevem os problemas que confirmam como premissa básica que, a morte fetal e a microcefalia profunda são apenas um extremo de toda a gama de danos sofridos por esses bebês. Algumas crianças mesmo com aparência considerada normal, apresentam locais vazios e calcificações em partes distintas do cérebro, por isso algumas poderão ter dificuldades quanto a tomada de decisões, enquanto outras apresentarão dificuldades locomotoras (MCNEIL, 2016).

Ações assistenciais e de vigilância epidemiológicas foram implementadas no Brasil, como a instituição pelo Ministério da Saúde de um sistema de notificações e investigações para infecções pré-natais, microcefalia fetal e neonatal associada ao ZIKV, além da divulgação periódica dos casos notificados, investigados e confirmados e da publicação do protocolo de atendimento aos pacientes acometidos pela microcefalia relacionada ao ZIKV. Para a notificação são selecionados os recém-nascidos com perímetro cefálico abaixo de 2-desvios-padrão da média para idade e sexo provenientes de mães que foram infectadas pelo vírus, especialmente no primeiro e início do segundo trimestre de gravidez (BRASIL, 2015).

Dessa forma, o devido monitoramento e o acompanhamento clínico da infecção pelo vírus Zika em gestantes, com os testes pré-natais e a avaliação das consequências adversas do vírus, são necessários para melhorar a caracterização da infecção congênita, o diagnóstico pré-

natal e os resultados congênitos adversos. Essas informações melhorarão as orientações clínicas às mulheres acometidas, bem como facilitarão o planejamento aos serviços de saúde, visto as dificuldades nas vivências de cuidados à criança com a malformação (SIMEONE, et al., 2016).

3.2 VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

Malformação congênita é toda anomalia funcional ocasionada por qualquer alteração ao longo do desenvolvimento embrionário, resultando em assimetrias ou defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais. Suas causas podem ser herdadas ou adquiridas, estando relacionadas a eventos que antecedem o nascimento (SANTOS, et al, 2011).

A criança portadora de malformação congênita necessita de atenção especializada e demanda cuidados contínuos, geralmente de natureza complexa, como curativos, aspiração, banho no leito, cuidados com as medicações, entre outros procedimentos, que exigem destreza, manejo e adaptação do ambiente domiciliar (NEVES, et al., 2013). Além das necessidades de transportes para as consultas nos serviços de atenção à saúde.

Essas demandas de cuidados diretos e indiretos são emergentes as características próprias de cada malformação, das quais compreenderão todo o conjunto de ações que envolvem as horas de cuidados, a supervisão das necessidades diárias, a promoção de um ambiente adequado, a quantidade do cuidado ofertada e as questões financeiras, exigindo readaptação no cotidiano familiar (FIGUEIREDO, et al., 2015).

Os familiares tornam-se os cuidadores principais e inicialmente centram suas preocupações quanto a sobrevivência, a alimentação e aos demais cuidados adequados à sua criança (SANTOS, et al., 2011; NEVES, et al., 2013, SILVA; RAMOS, 2014). Se tornar cuidador principal de uma criança com anormalidade congênita é uma tarefa difícil e importante (SANTOS, et al., 2011). Abrange responsabilidades que vão além de seu papel como cuidador, como também a outros aspectos de suas vidas como de trabalhador, de pai ou mãe, além de muitas vezes, exigir abnegação da vida social e dedicação exclusiva (NEVES, et al., 2013).

Devido à demanda de cuidados gerada pelas necessidades da criança, os cuidadores podem ter medo, ansiedade, sobrecargas de trabalho e interferências em sua qualidade de vida (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013; GOMES, et al., 2015; FIGUEIREDO, et al., 2015). As famílias que vivenciam essa realidade referem despesas financeiras elevadas, impactos na percepção da responsabilidade familiar e social, alterações no estilo de vida e níveis de estresse aumentado (CONNOR, et al., 2010; ALMESNED, et al., 2013; GOMES, et al.,

2015). Entre os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares, os mais característicos são referentes ao deslocamento com a criança, ao acesso à rede de saúde e educação e a estrutura financeira (NEVES; CABRAL, 2008; GREGOREETTI; OMOTE, 2015).

O cuidador principal, em seu dia-a-dia, precisa deslocar-se com frequência aos serviços de saúde (KAZIBWE; STRUTHERS, 2009), sendo observados desafios relacionados ao peso e tamanho da criança, dificultando esse transporte ao longo dos anos, essencialmente pelas necessidades de carregá-las nos braços na maioria das situações e ficando a mercê de meios de transporte para locomoção (NEVES; CABRAL, 2008; KAZIBWE; STRUTHERS, 2009; FIGUEIREDO, et al., 2016). Ademais, é importante elucidar a peregrinação dos cuidadores em diferentes instituições e cidades, em busca de especialidades que possam atender as demandas da criança, o que caracteriza uma rede de saúde dispersa e fragmentada (NEVES; CABRAL, 2008).

Quanto ao acesso às redes de atenção à saúde, mesmo com a legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) garantindo o direito à saúde para todos e presando pela integralidade, igualdade e equidade, muitas vezes as famílias de crianças com malformação deparam-se com obstáculos para o acesso a esses serviços e falhas no sistema de fluxo e contra fluxo, fator que prejudica o processo de reabilitação da criança (NEVES, et al., 2013).

Além do acesso à saúde, destacam-se as dificuldades de acesso à escola, por questões organizacionais, estruturais e humanas desses setores, que de modo geral, ainda são pouco preparadas para receber crianças com malformações, somadas as necessidades de cuidados específicos para cada tipo de malformação, sendo preciso, em alguns casos, a presença de um cuidador no ambiente educacional (GREGOREETTI; OMOTE, 2015; FIGUEIREDO, et al., 2016).

Arelados a várias situações adversas, os impactos financeiros normalmente também estão presentes na rotina dessas famílias, o que prejudica o processo do cuidar, principalmente porque muitas delas possuem níveis socioeconômicos mais baixos e parte da renda obtida é usada para necessidades curativas e de reabilitação dos filhos, visto que essas crianças necessitam constantemente de fraldas descartáveis, alimentos específicos, medicamentos e outros insumos (KAZIBWE; STRUTHERS, 2009; ALMESNED, et al., 2013).

Destaca-se também, que a centralização da responsabilidade pelo cuidado recai sobre a mulher, o que evidencia a condição de gênero relacionada ao cuidado como uma tarefa exclusivamente feminina, visto que entre a população de cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais as mulheres são a maioria, com ênfase para a figura da mãe, e na ausência desta, o papel é substituído por outras mulheres com laços consanguíneos ou afetivos,

como avós, tias ou madrinhas (NEVES; CABRAL, 2008; TORQUATO, et al., 2013). Em geral, é a mulher que abre mão de suas atividades profissionais e hábitos de vida para dedicar-se exclusivamente aos cuidados da criança doente e das atividades domésticas (ROECKER, et al., 2012).

Em um estudo qualitativo, realizado no Ceará, sobre a experiência familiar de crianças com mielomeningocele, observou-se que na rotina familiar, o homem foi eleito como provedor da família através do seu trabalho e as mães, reorganizaram-se frente as demandas da criança e na maioria das vezes, afastaram-se de suas atividades externas para ficar em casa nos cuidados com os filhos (FIGUEIREDO, et al., 2014). Nas famílias com crianças com malformações a angustia foi mais evidente nas mães do que nos pais (SKEREDEN, et al., 2010).

As mulheres para atenderem seus papéis sociais, acatando o legado da obrigação moral, precisam ser dedicadas, atenciosas e abnegadas de sua vida social, assim, muitas vezes vivenciam situações de opressão, gerando-lhes estresse, comprometimento no seu bem-estar e potencial para o desgaste do papel de cuidadora (NEVES; CABRAL, 2008). Destarte, a presença de uma criança com malformação congênita acarreta aumento dos encargos de cuidados e essas dificuldades são maiores em pais solteiros ou em situações de abandono por um dos cônjuges, em virtude da redução do suporte e da falta de compartilhamento com o cuidador principal (TABOLLI, et al., 2010; MORILLA, et al., 2017).

3.3 ABANDONO PATERNO FRENTE AO FILHO NÃO PLANEJADO

Historicamente as responsabilidades parentais foram marcadas pelas questões de gênero e diferenciação sexual das funções dentro da esfera familiar, evidenciando a figura paterna muitas vezes como provedor financeiro, distante dos cuidados dos filhos e com poucas manifestações de carinho (TORQUATO, et al., 2013; OLIVEIRA, 2015). Assim, os homens precisaram estar fora do lar, sejam pelas guerras ou em busca dos alimentos, de empregos ou demais necessidades econômicas em outros locais, afastando-se do espaço doméstico por horas, dias, meses ou anos (SCAVONE, 2001).

Ao longo do seguimento histórico o homem foi impedido de desempenhar funções direcionadas aos cuidados com os filhos ou que exigissem demonstrações de afeto, visto que para a sociedade a natureza masculina não possuía condições intrínsecas para exercer a paternidade (SCAVONE, 2001). Na Roma e Grécia antiga, por exemplo, um homem podia ter várias mulheres, no entanto, tinha o direito de escolher por quais filhos seria responsável (CORNEAU, 2015). Na Europa, a partir do século XIX, com as pressões geradas pela revolução

industrial, o pai passou a assumir sua ausência devido a longas jornadas de trabalho, enquanto as mães assumiam as funções domésticas e de cuidados com os filhos até que alcançassem a puberdade e comesçassem a trabalhar (CORNEAU, 2015).

Observa-se que dentro desse contexto a figura paterna apresenta-se socialmente como de protetor da organização familiar, entretanto não foi construída com equidade à figura da mãe. Dentro da dinâmica de funções posta as condições de gênero, as divisões de papéis devem ser estabelecidas e cumpridas por cada membro da família. No entanto, ainda hoje, geralmente os homens podem ser afastados dos compromissos parentais, enquanto que as mulheres são direcionadas a eles (TORQUATO, et al., 2013; OLIVEIRA, 2015).

A ordem sexual patriarcal brasileira permite aos pais escaparem da paternidade indesejada, enquanto que, comparado as mães, geralmente, estas estão fadadas a ela. Filhos indesejados é um fato que pode advir tanto em homens como mulheres, no entanto, a estrutura do controle reprodutivo no Brasil, torna o caminho da deserção da paternidade aberto aos homens (THURLER, 2012).

No caso da presença de doenças diagnosticadas ao nascer ou durante a gestação, como as malformações congênitas, o filho idealizado também poderá se tornar indesejado, visto que a realidade a ser enfrentada, muitas vezes, será diferente daquela desejada, e por tal motivo, alguns progenitores deixam de construir projeções futuras em relação a sua prole e a si mesmo (GOMES; PICCININI, 2010; TORQUATO, et al., 2013). A confirmação do diagnóstico de uma criança com malformação congênita desconstrói o processo de idealização do bebê saudável, destruindo os sonhos de uma prole perfeita (ROECKER, et al., 2012; TORQUATO, et al., 2013).

O afastamento de alguns progenitores perante o diagnóstico de uma malformação, independente de sua classificação e repercussões clínicas, não é incomum (MELO, et al., 2017). Muitas vezes a rejeição paterna pode ser justificada pela falta de preparação para receber a criança com deficiência, permeada pelo próprio preconceito entranhado através da sociedade (RIBAS, 2017).

O processo de aceitação, após confirmação do diagnóstico da deficiência perpassa um grande percurso, constituído por várias fases. A primeira fase é marcada pelo choque após a constatação da malformação, nesse momento, o atordoamento gerado pela notícia pode impedir a codificação adequada das informações e orientações recebidas (MELO, et al., 2017).

No segundo momento ocorre a fase da negação, onde os pais apresentam a tendência a ignorar o problema e neste estágio se questionam sobre a veracidade do diagnóstico ou a competência profissional (MELO, et al., 2017). Na terceira fase, denominada reação, os

progenitores começam a assimilar o problema e vivenciam sentimentos de desequilíbrio emocional (MELO, et al., 2017), apresentando comportamentos de depressão, reações de desapego e sentimentos de fracasso (RIBAS, 2017). Após todo o processo negativo, a quarta e última fase caracteriza-se como aceitação ou adaptação, em que o indivíduo alcançará o reajuste emocional necessário para alcançar um olhar realista, que facilite a visualização da criança real e os meios para ajudá-la (MELO, et al., 2017).

A interrupção de uma dessas fases, associado aos preconceitos culturais e sociais, poderão conduzir o progenitor ao abandono da criança (RIBAS, 1985; MELO, et al., 2017). Na maioria das vezes, o homem apresenta dificuldades em reconhecer seu sofrimento ou sinais de depressão frente à malformação do filho, além das cobranças oriundas dos contextos aos quais está inserido, que vão impor um comportamento dito masculino perante a sociedade, como se seu sofrimento não existisse (SILVA, et al., 2016).

Ao atrelar a perspectiva histórica da figura masculina na sociedade, somado a possíveis quadros depressivos relacionados a não aceitação do pai diante do diagnóstico de malformação do filho, pode justificar a situação atual do Brasil, visto que, desde 2015, a partir da detecção dos primeiros casos da SCZ e a instalação do seu surto (BRASIL, 2017), observou-se uma quantidade significativa do abandono paterno após a confirmação do diagnóstico (MELO, et al., 2017).

Sabe-se que a figura paterna é fundamental para o desenvolvimento saudável dos filhos, pois facilitará a promoção da proteção, autonomia, estabilidade emocional e autoestima da criança, assim, compreende-se que ao ocorrer a ausência paterna desde a infância as consequências negativas no filho abandonado perpetuarão em sua vida até a fase adulta (TORQUATO, et al., 2013; DAMIANI; COLOSSI, 2015; MOREIRA; TONELI, 2015).

De certo, atualmente, a ausência paterna ainda é comum. Existem muitos filhos esquecidos, esses, possivelmente, desenvolverão consequências não só porque foram criados sem a figura paterna, mas essencialmente decorrentes as sequelas em função do abandono (DAMIANI; COLOSSI, 2015; MOREIRA; TONELI, 2015). Bem como também existem muitas mulheres abandonadas pelo progenitor dos seus filhos, que, para assumir plenamente o papel de cuidados à criança com anormalidade congênita, precisam desenvolver processos adaptativos favoráveis à saúde física e mental, dela e da criança (CAVALCANTE, et al., 2016).

3.4 ENFERMEIRA CALLISTA ROY E A CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ADAPTAÇÃO

Callista L. Roy nasceu em 14 de outubro de 1939 e fez parte da Congregação de São José de Carondelet. Em 1963 concluiu seu bacharelado em Enfermagem na Faculdade de Mount Saint Mary, em Los Angeles e em 1966, seu mestrado em Enfermagem pela Universidade da Califórnia. Após a sua formação como mestre em enfermagem, Roy começou sua trajetória em sociologia, em 1973 concluiu seu mestrado em sociologia e em 1977 seu doutorado, pela Universidade da Califórnia (JONES; BARTLETT, 2005).

Durante a construção da sua dissertação de mestrado, Roy recebeu a proposta de criar um modelo conceitual para a enfermagem. A partir da associação da sua vivência acadêmica e também da sua prática como enfermeira pediátrica, Callista Roy observou a resiliência das crianças e como elas apresentavam boas respostas adaptativas às mudanças físicas e psicológicas no ambiente hospitalar. Com base nesses processos adaptativos, a autora iniciou a construção de um quadro conceitual adequado à enfermagem (JONES; BARTLETT, 2005).

O modelo de adaptação de Roy foi lançado em 1964 e objetivou explicar ou definir a prestação de cuidados de enfermagem, tomando como base a percepção do indivíduo como um conjunto de sistemas inter-relacionados e que precisam adotar meios para manutenção do equilíbrio entre os vários estímulos recebidos. Neste contexto, Roy apresenta quatro elementos essenciais divididos nos conceitos de: pessoa, ambiente, saúde e enfermagem (JONES; BARTLETT, 2005; PEDROLO, et al., 2009).

O conceito de pessoa é referente à primeira área de preocupação do cuidado de enfermagem, que é o receptor deste cuidado. Para Callista Roy, este receptor do cuidado pode ser uma única pessoa, uma família, uma comunidade ou uma sociedade, em que cada um desses pode ser considerado como um sistema adaptativo holístico, com frequente interação com o ambiente (GEORGE, 2000; ROY; ANDREWS, 2001).

A partir da ideia do ser humano como um sistema adaptativo holístico, Roy interliga os conceitos de sistema e adaptação. A teórica aplica a ideia do sistema ligado ao indivíduo através da perspectiva do conjunto de partes individuais que em conjunto formarão um ser unificado. E representa a adaptação como um sistema da pessoa, onde possui entradas de estímulos externos e internos, nível de adaptação a estes estímulos, saídas como os comportamentos e processos de controles denominados mecanismos de enfrentamentos (GEORGE, 2000).

O segundo elemento essencial é o meio ambiente, referido como as condições, circunstâncias e influências que poderão afetar o comportamento do indivíduo como sistema adaptativo. O ambiente será o estímulo recebido pela pessoa e pode ser negativo ou positivo (GEORGE, 2000).

Roy categoriza esses estímulos em focal, contextual e residual que se combinam para estabelecer o nível de adaptação do ser humano. No contexto das mudanças vivenciadas pelo ser humano, o focal é considerado como o principal estímulo, pois é o que atinge o indivíduo de forma imediata e pode ser caracterizado como de maior impacto, já as influências negativas ou positivas sobre a situação associadas ao conhecimento prévio, crenças e recursos de apoio podem indicar os estímulos contextuais. Os residuais são fatores adicionais do ambiente e não se relacionam diretamente a vivência atual, entretanto, também exercem influências sobre ela, cujo efeito não está claro, relacionando-se a experiências anteriores de situações semelhantes (ROY; ANDREWS, 2001; JONES; BARTLETT, 2005). Estes estímulos associados ao nível de adaptação irão interagir como um sistema de entradas para a pessoa, sendo a variação das respostas exclusivas a cada pessoa (GEORGE, 2000).

O terceiro elemento, denominado saúde, é definido como o estado no qual as pessoas podem se adaptar constantemente aos estímulos. Neste conceito, se o ser humano não é capaz de se adaptar, a sua integridade física e mental pode ser afetada negativamente (ANDREWS, 2001; JONES; BARTLETT, 2005; ROY;). Já o quarto elemento essencial é referente à Enfermagem, visando o profissional como um facilitador do processo de adaptação (ROY; ANDREWS, 1991).

Em seu modelo de Adaptação, Roy afirma que o ser humano como sistema adaptativo ao receber os estímulos do meio externo e interno, apresentará níveis de adaptação determinados pelos mecanismos de enfrentamento ou processos de controle do sistema regulador e cognato (ROY; ANDREWS, 1991). O sistema regulador é constituído pelas funções fisiológicas do corpo, sendo regido pelos transmissores de natureza química, neural e endócrina. Enquanto que o cognato é controlado pelas funções cerebrais superiores, que regem o processamento das informações, julgamentos e emoções (GEORGE, 2000).

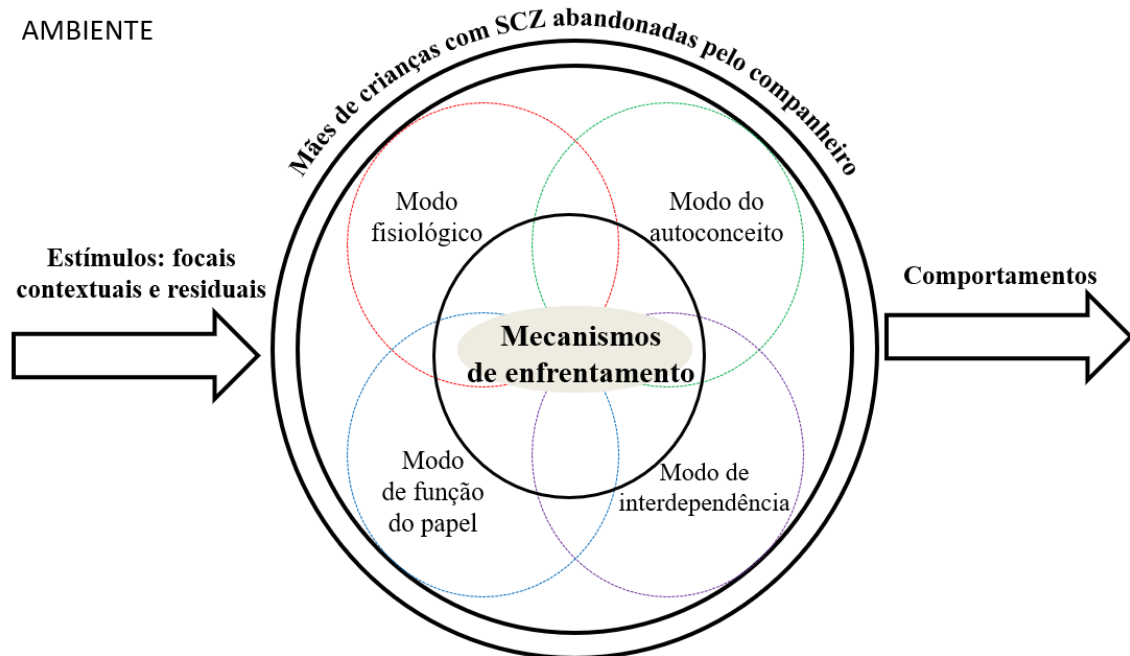
Após a interação com os estímulos internos e externos e as reações geradas pelos sistemas regulador e cognato, a pessoa emite respostas, denominadas saídas ou comportamentos adaptativos ou inadaptativos, que podem ser observados pelo profissional de enfermagem através dos comunicados e atitudes do indivíduo, que dentro do processo de enfermagem são distribuídos conforme os quatro modos de adaptação (ROY; ANDREWS, 1991).

O modo de adaptação físico-fisiológico está relacionado à maneira como o indivíduo responde como ser físico aos estímulos do ambiente, sendo as respostas definidas pelas manifestações das atividades fisiológicas do organismo que são as cinco necessidades básicas: oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso e proteção (ROY; ANDREWS, 2001).

Os demais modos adaptativos são psicossociais: autoconceito, função de papel e interdependência. O modo do autoconceito é referente às questões psicológicas e espirituais, constituído pelo ser físico, que abrange a imagem corporal, pelo ser pessoal, que envolve a autoconsciência, o auto ideal ou expectativa, e pelo ser ético, moral e espiritual; o modo de função de papel associa-se, aos papéis que cada indivíduo ou grupo desempenha na sociedade com o objetivo da preservação da integridade social; enquanto que o modo de interdependência envolve a ressignificação dos sentimentos, necessidades afetivas, valores humanos e relacionamentos interpessoais (ROY; ANDREWS, 2001).

Para as mães com filhos diagnosticados com a SCZ e que foram abandonadas pelo progenitor da criança, haverá a tendência para intensos recursos adaptativos. As respostas aos estímulos contextuais e focais dessas mães somadas aos seus mecanismos de enfrentamento reguladores e cognatos serão apresentadas ao ambiente externo através de seus comportamentos. A figura 1 indica a representação gráfica do MAR, inserido as mães da SCZ abandonadas pelo progenitor da criança.

Figura 1. Representação gráfica do Modelo de Adaptação de Roy



Fonte: Adaptado George, 2000

Com base nesse modelo conceitual, o cuidado de enfermagem às mães abandonadas pelo progenitor do seu filho após diagnóstico da SCZ, deve ser capaz de facilitar a adaptação, ajudando-as a lidar com os problemas adaptativos gerados. A construção de intervenções

conforme o MAR, deve consistir em seis passos: avaliação dos comportamentos, avaliação dos estímulos, diagnósticos de enfermagem, estabelecimento de objetivos, intervenções e avaliação (ROY; ANDREWS, 2001).

Assim, planejamentos e ações de enfermagem devem ser pautados na identificação e controle dos estímulos focais, contextuais e residuais que interagem sobre o problema e em seguida, preparar sua clientela para possíveis mudanças, estimulando mecanismos de enfrentamento com respostas adaptativas adequadas e positivas frente a situação vivenciada (PEDROLO, 2009), sendo essa preparação focada essencialmente em estratégias de educação em saúde, fundamentadas na construção do conhecimento e do empoderamento dessa clientela.

3.5 IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

A educação em saúde é o campo de teorias e práticas ligado a relação entre o conhecimento e os processos de saúde e doença das pessoas e sua coletividade (GAZZINELLI, et al., 2013). Seu conceito está atrelado a promoção do bem estar, referente ao direcionamento da participação popular nos seus cotidianos, não se restringindo a doença (ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015; VIEIRA, et al., 2017).

Educar em saúde é uma ferramenta essencial para o cuidado de enfermagem à mãe da criança com anormalidade congênita, por ser um dos principais eixos norteadores nos cenários de atuação prática do enfermeiro (NEVES; SILVEIRA, 2013; GUERREIRO, et al., 2014). Ao atuar com a prática educativa, o enfermeiro amplia sua consciência crítica sobre seu processo de trabalho e encontra ressignificação em sua prática (VIVIAN, et al., 2013; VIEIRA, et al., 2017). Esse profissional possui a responsabilidade cultural e social de preparar essas mães, através da união de saberes ativos e transformadores, para que sejam coparticipantes do seu processo de cuidado (SALBERGO; SILVEIRA; HAMMERSCHMID, 2014).

Para isso, é necessário estar aberto as questões geográficas, políticas, sociais e culturais do indivíduo, família e comunidade (FREIRE, 2013). Somar o cuidado ao processo de educação visa compartilhar conhecimentos e práticas por meio de uma relação horizontalizada e facilita ao profissional de enfermagem exercer seu papel de educador e cuidador, associando o seu conhecimento ao saber popular (GUERREIRO, et al., 2014).

Assim, o enfermeiro precisa estar preparado não só para compartilhar informações, como também para ouvi-las, valorizando a importância da troca de experiências e da ação

integrada junto ao sujeito e sua família (TORQUATO, et al., 2013; CAVALCANTE, 2016). Para as mães que foram abandonadas pelo progenitor do seu filho após diagnóstico da SCZ, é necessário conscientizar que os seus hábitos e atitudes refletirão no organismo de cada indivíduo ao redor, portanto, a prática de educar essas mulheres deve ser ligada ao compromisso de auxiliá-las a construir seu potencial humano e não de serem simplesmente treinadas para se adaptarem na sociedade (TORQUATO, et al., 2013; SALBERGO; SILVEIRA; HAMMERSCHMID, 2014).

Quando a mãe vivencia o diagnóstico de malformação do seu filho, ela percorre caminhos de dúvidas e inseguranças, neste momento a equipe de enfermagem deve estabelecer uma comunicação efetiva objetivando autonomia, instrumentalização e maior participação dessas mães na assistência ao filho de forma independente, ademais, a tranquilidade e a segurança materna, podem ser alcançadas quando esta mulher é devidamente orientada quanto aos cuidados e estado de saúde de sua criança (SILVA; RAMOS, 2014; ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015).

Estabelecer o cuidado adequado à família de crianças com necessidades especiais ainda é um desafio para a enfermagem, sendo fundamental considerar essa clientela como emergente, em consequência da diversidade de cuidados requeridos por elas, em virtude de suas vulnerabilidades sociais, programáticas e individuais, além de conviverem com a complexidade diagnóstica e medicamentosa de sua criança e, constantes internações e reinternações (NEVES; SILVEIRA, 2013).

A partir dos fatores de vulnerabilidade das mães cuidadoras, os profissionais de enfermagem poderão identificar as fragilidades e lacunas e assim, melhorar o planejamento de ações educativas adequadas para evitar agravos (TORQUATO, et al., 2013; ZACARIN, et al., 2014; BRASIL; QUEIROZ; MAGALHÃES, 2015). Destaca-se que, em geral, que o papel da mulher na família é o de quem provê a assistência cotidiana aos membros mais vulneráveis, assim, é fundamental o fortalecimento do conhecimento dessas mães, pois quando empoderada, essa mulher é capaz de cuidar adequadamente do seu filho, dialogar com a rede social de apoio, exigir seus direitos de cidadã e mobilizar recursos adequados para as demandas à sua criança (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE; 2013; TORQUATO, et al., 2013; CAVALCANTE, 2016; GOUDARZI, et al., 2016).

Ao se apropriar do conhecimento referente as condições e necessidades de seu filho, a mãe também poderá participar das decisões referentes às condutas terapêuticas estabelecidas pela equipe de saúde. Além desses conhecimentos, é fundamental que o profissional traga à essas mulheres discussões sobre as políticas públicas existentes às pessoas com deficiência e

orientações de ações que possam ser desenvolvidas para conquistá-las (TORQUATO, et al., 2013; FIGUEIREDO, et al., 2015). Dessa forma, a mãe substitui a imagem de fragilidade para uma posição empoderada, passando a assumir o seu lugar de maternar uma criança com malformação, aumentar sua interação com ela e se tornar uma agente multiplicadora de informação (ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015; GOUDARZI, et al., 2016).

Assim, é fundamental que o enfermeiro conheça as vivências do receptor do cuidado e, com base nisso, amplie as práticas educativas procurando fortalecer a participação social e a autonomia dessas mães, tomando como princípio uma aprendizagem significativa e que conduza mudança na vida dessa clientela (VIVIAN, et al., 2013; BRASIL; QUEIROZ; MAGALHÃES, 2015; VIEIRA, et al., 2017).

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Estudo do tipo descritivo- exploratório, observacional, qualitativo, ancorado ao Modelo de Adaptação de Callista Roy. O emprego deste método aplicado à saúde não estuda o fenômeno em si, mas entende a sua respectiva significação para as pessoas, seja no âmbito coletivo ou individual (MINAYO, 2015). Além disso, é possível observar o social como um mundo de significados, utilizando a fala como matéria-prima a ser contrastada com a prática dos sujeitos sociais (MINAYO, 2017).

A análise qualitativa permite que o mundo externo do sujeito seja abordado, com o propósito de entender, descrever, classificar, interpretar e explicar os fenômenos sociais do seu interior, sendo a primeira etapa da investigação científica, aplicada quando o tema proposto é pouco explorado. (MINAYO, 2017).

Dentro deste contexto, a escolha por este delineamento justificou-se por buscar aprofundamento da realidade relatada por populações que vivenciam condições pouco discutidas (MINAYO, 2015), como mães de criança com a Síndrome Congênita do Zika, abandonadas pelo progenitor da criança.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Região Metropolitana de Recife (RM Recife), localizada no estado pernambucano, no Nordeste do País. É considerada a 5ª região mais populosa entre as RM do Brasil e concentra uma população total de 3.690.485 habitantes, dos quais 42,6% residem na capital Recife. Sendo constituída por 15 municípios: Abreu e Lima, Araçoiaba, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe, Goiana, Igarassu, Ipojuca, Itamaracá, Itapissuma, Jaboatão dos Guararapes, Moreno, Olinda, Paulista, Recife e São Lourenço da Mata (BITOUN, et al., 2012; SANTOS; SOUZA, 2017).

A escolha desse local justificou-se por esta ser considerada como uma das regiões pioneiras na detecção dos primeiros casos de microcefalia ocasionada pelo Vírus da Zika, além de possuir um número elevado de casos da síndrome congênita do Zika (PERNAMBUCO, 2017).

A contatação entre pesquisador e participante também configura-se como parte essencial do material de análise, tendo em vista que todos os elementos são fundamentais para

a análise do depoimento adquirido, essencialmente para facilitar a compreensão do universo ao qual a participante está inserida (MINAYO, 2015). Em geral, as entrevistas realizadas em ambiente doméstico, privado, permitem mais liberdade para o participante expressar suas ideias e se preocupar menos com o tempo (GUERRA, 2014). Assim, o ambiente domiciliar, por ser considerado mais confortável, foi escolhido pela maioria das mulheres entrevistadas.

Observou-se que todas as colaboradoras residiam em ambientes simples, situadas em periferias de difícil acesso e, em sua maioria, com deficiências de: saneamento básico e segurança pública, além de problemas estruturais em suas residências, como telhados, paredes e pisos danificados.

4.3 COLABORADORAS DO ESTUDO

As colaboradoras do estudo foram mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika abandonadas pelo progenitor da criança após o diagnóstico da malformação, de qualquer faixa etária e residentes na Região metropolitana do Recife- PE.

Foram excluídas da amostra as mulheres que referiram não possuir relacionamento conjugal com o pai da criança antes do abandono.

O conceito de relacionamento conjugal vai além dos limites dos preceitos religiosos ou formalidades legais, assim toda união amoroso e/ou de natureza sexual entre uma pessoa e outra, com algum grau de estabilidade, pode ser considerado como um relacionamento conjugal (WACHELKE; CRUZ; NATIVIDADE, 2004).

4.4 AMOSTRAGEM

Ao considerar que a população estudada se tratava de um grupo raro ou desconhecido, a seleção das participantes foi realizada através da amostragem em bola de neve ou *snowball*. Esta técnica não probabilística visa à identificação de um grupo inicial de participantes que preencham as características exigidas pelo estudo, a partir deles são indicados novos indivíduos que também se enquadram aos critérios de inclusão do estudo e assim sucessivamente, até que fosse atingida a saturação teórica (ALBUQUERQUE, 2009; POLIT; et al., 2011).

A técnica em bola de neve utiliza cadeias de referências, como uma rede. O primeiro passo para aplicação do método é através da detecção de indivíduos *sementes* do estudo. Esses indivíduos devem conhecer a localidade, o fato acontecido e as pessoas pertencentes à comunidade a ser estudada, pois darão origem a todos os indivíduos amostrados. A partir da

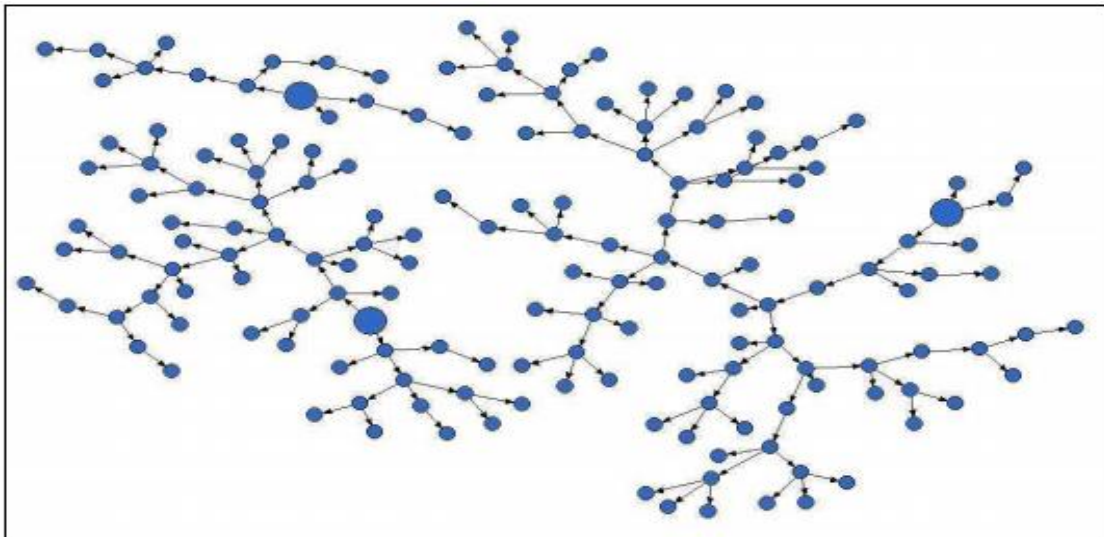
semente inicia-se o processo de bola de neve, no qual os primeiros participantes indicados constituirão a onda zero (DEWES, 2013), de acordo com a seguinte ordem:

- _ O processo foi iniciado com solicitação à cada semente a indicação do contato de n mães que elas considerassem constituir a população- alvo.
- _ A onda um foi formada pelos contatos indicados pelas participantes da onda zero que fizeram parte da população-alvo e que não constituíram a onda zero.
- _ A onda dois foi formada pelos contatos indicados pelas participantes da onda um que fizeram parte da população-alvo e que não constituíram a onda zero e nem a onda um.
- _ O processo seguiu até que as informações atingissem o ponto de saturação.

Este tipo de amostragem pode ser representado como uma cadeia de referências ou rede, em que os círculos maiores representam as sementes e os menores são as ondas provenientes delas (Figura 2).

Figura 2. Representação hipotética de uma cadeia de referências Bola de Neve. Recife-PE, 2018

Fonte: Albuquerque (2009, p.21)



A amostragem bola de neve possui como pontos fortes permitir ao pesquisador localizar populações difíceis de serem encontradas por outros métodos e ser de baixo custo (DEWES, 2013). Em relação ao recrutamento, neste estudo as sementes foram localizadas a partir de um serviço de otorrinolaringologia de um Hospital do Estado de Pernambuco. A escolha desse local deu-se por se tratar de um serviço de referência no Estado que desde 2015 presta atendimento ambulatorial às crianças com Síndrome Congênita do Zika e suas famílias.

Inicialmente, após os primeiros contatos com os responsáveis pela instituição, foram apresentadas à mestrandia o contato telefônico e/ou endereço eletrônico dos profissionais recomendados a sementes do estudo, visto que esses lidavam diretamente com a população alvo da pesquisa, fator que facilitaria a indicação das colaboradoras. Em seguida foi estabelecido o contato e foi explicado o objetivo proposto pela pesquisa.

Para as sementes recrutadas foram distribuídos de 03 a 06 cupons codificados aos seus pares elegíveis. Os contatos, ondas, foram detectados a partir das seguintes perguntas: “Você conhece alguma mãe que foi abandonada pelo companheiro após o diagnóstico da Síndrome Congênita da Zika?” “Qual o nome dela e onde poderei encontrá-la?” (Apêndice C).

As candidatas à participação do estudo foram inicialmente convidadas por via telefônica ou através de redes sociais de maneira privada (e-mail ou Messenger). Após confirmação do convite, foi agendado um encontro presencial de acordo com a disponibilidade e o local de escolha da participante, onde foram repassadas as informações referentes à pesquisa.

4.5 OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA

4.5.1 Procedimentos para produção das informações

A produção dos dados ocorreu no período de maio a novembro de 2017, sendo iniciada após a aprovação prévia do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (Anexo A).

Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, individuais e face a face, tendo em vista que através desta técnica a interação estabelecida entre as duas pessoas, facilita a troca de ideias e significados, dentre as várias realidades e percepções exploradas, possibilitando melhor entendimento das vivências a serem estudadas (MINAYO, 2015). A entrevista semiestruturada permite que os discursos apresentados pelos participantes sigam uma sequência e favorecem que o dialogo transcorra de forma mais flexível (GUERRA, 2014).

Na pesquisa qualitativa o uso da entrevista é fundamental quando se deseja conhecer crenças, valores e universos sociais específicos, em que conflitos e contradições não estão explícitos claramente. Quando bem executadas, permitem ao pesquisador mergulhar em profundidade, observando as formas como cada sujeito percebe e dá significado a sua realidade, e a partir dessas informações, descrever e compreender a lógica que liga as relações daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil de obter através de outros instrumentos de coleta (MINAYO, 2015).

Ao organizar uma entrevista semiestruturada, um dos seus principais instrumentos é o roteiro (GUERRA, 2014). Neste estudo adotou-se o formulário constituído por um roteiro semiestruturado para a entrevista abordando variáveis socioeconômicas: idade, estado civil antes do nascimento da criança, tempo de relacionamento com o companheiro, grau de instrução, ocupação, renda mensal, religião, nº de filho(s), idade do(s) filho(s) com SCZ, idade do(s) demais filho(s) e a seguinte questão norteadora: como é para você cuidar de um filho com síndrome congênita do Zika, após ter sido abandonada pelo seu companheiro? (Apêndice D), além de questões complementares advindas da questão norteadora.

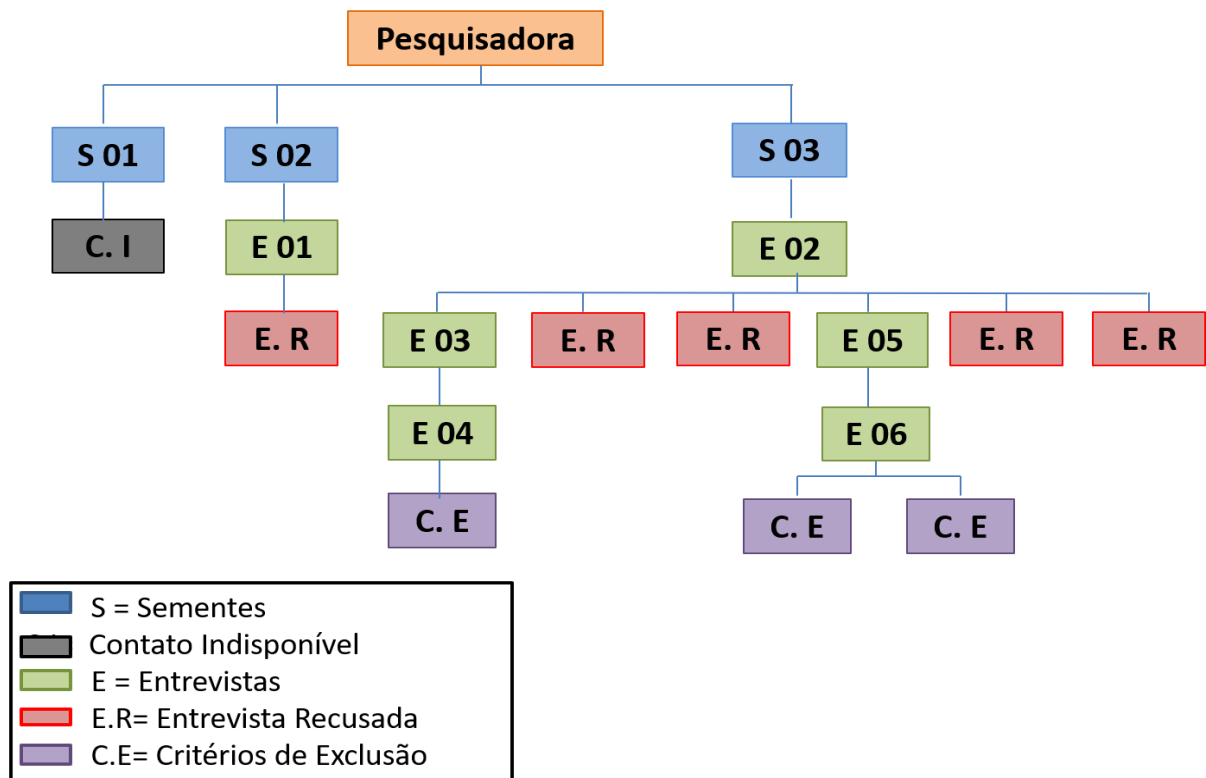
Em relação ao local de entrevista, entre as participantes, apenas uma escolheu ser entrevistada em um local reservado, em um prédio público da cidade do Recife, visto que estava residindo em casa de conhecidos por não ter condições financeiras para pagar o aluguel. As demais preferiram ser entrevistadas em seus domicílios.

As entrevistas foram gravadas em áudio, através de um aplicativo de gravador de voz pré-instalado em smartphone chamado Slpnd Apps, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice E), a fim de facilitar a transcrição na íntegra para posterior análise.

Ao ser concluída a entrevista, as participantes receberam um pequeno formulário para recrutamento das próximas “ondas” da pesquisa. A rede de contatos foi constituída por três ondas, totalizando 15 indicações de mães, no entanto cinco mães não aceitaram participar do estudo, 01 não foi possível estabelecer nenhum tipo de contato e três fizeram parte dos critérios de exclusão do estudo, totalizando uma amostra final de seis mulheres (Figura 3).

Importante ressaltar, que entre as cinco mães que recusaram a participação do estudo, a justificativa foi desinteresse e sobrecarga quanto a convites para participação de pesquisas referentes a SCZ, ou sofriam algum tipo de ameaça do progenitor da criança, preferindo manter-se escondida, mesmo ciente quanto ao seu anonimato na pesquisa

Figura 3. Rede de contatos acionados para realização das entrevistas. Recife-PE, 2018



Fonte: Elaborada pela autora.

As entrevistas foram validadas através de uma segunda pesquisadora, que após o término da coleta de informações realizou uma segunda transcrição das falas a partir dos áudios, para a realização da comparação com as primeiras transcrições e correções de possíveis erros (POLIT, 2011).

A saturação teórica dos dados, definida como a suspensão das informações obtidas a partir da repetição das mesmas, foi comprovada através de cinco passos (FONTANELLA et al., 2011; FALQUETO; FARIAS, 2016):

- No primeiro passo realizou-se o registro das informações brutas, através da transcrição dos áudios;
- No segundo passo ocorreu a imersão do conteúdo, e a medida que as entrevistas aconteciam, realizava-se a leitura flutuante de cada uma;
- No terceiro, aconteceu a seleção das análises individuais e o agrupamento de temas organizados através da codificação por cores e em seguida distribuídos em um quadro nomeado Análise das Falas Segundo MAR (Apêndice F). Os temas emergentes apresentaram as seguintes denominações: Ambiente: condições físicas inadequadas (marrom); Nascimento do filho com SCZ e o abandono (roxo); Redes de apoio e

recursos para a adaptação (cinza escuro); Crenças e valores (cinza claro); Modo fisiológico de nutrição prejudicado (azul escuro); Modo fisiológico de atividade e repouso prejudicado (azul claro); Modo fisiológico de proteção prejudicado (azul petróleo); Modo autoconceito: sensações e imagem corporal (verde claro); Modo autoconceito: auto ideal (verde escuro); Modo autoconceito: ser moral-ético-espiritual (verde lodo); Modo função do papel: papel de transição (laranja escuro); Modo função do papel: papel materno (laranja claro); Modo função do papel: alterações nas atividades habituais (rosa); Modo de interdependência: necessidades afetivas (vermelho);

- No quarto passo, realizou-se a separação dos temas em um quadro nomeado Levantamento de Elementos da Entrevista, nele foi demarcado em vermelho os elementos novos, enquanto que os elementos repetidos foram demarcados na cor preta, conforme indicado no quadro 1.

Quadro 1- Levantamento de elementos da entrevista. Recife-PE, 2018

Elementos das Entrevistas	Entrevistas							Total de ocorrências
	1	2	3	4	5	6	7	
Ambiente: condições físicas inadequadas	X	X	X	X	X	X	-	06
Nascimento do filho com SCZ e o abandono	X	X	X	X	X	X	-	06
Redes de apoios e recursos para a adaptação	X	X	X	X		X	-	05
Crenças e valores	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo fisiológico de nutrição prejudicado	X	X		X	X	X	-	05
Modo fisiológico de atividade e repouso prejudicado	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo fisiológico de proteção prejudicado		X				X	-	02
Modo autoconceito: sensações e imagem corporal	X		X	X	X	X	-	05
Modo autoconceito: autocoerência	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo autoconceito: auto ideal	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo autoconceito: ser moral-ético-espiritual	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo função do papel: papel transição	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo de função do papel: papel materno	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo função do papel: alterações nas atividades habituais	X	X	X	X	X	X	-	06
Modo de interdependência: Necessidades afetivas	X	X	X	X	X	X	-	06

Fonte elaborada pela autora

- No quinto e último passo confirmou-se a saturação de cada categoria por meio da identificação de ausência de elementos novos, apresentado no quadro Saturação dos dados, em que os elementos repetidos foram demarcados em vermelho, como apresentado no quadro 2.

Quadro 2: Saturação dos dados da entrevista, Recife-PE, 2018

	Entrevistas					
Saturação dos dados	1	2	3	4	5	6
Ambiente	X	X	X	X	X	X
Est. Focais	X	X	X	X	X	X
Est. Contextuais	X	X	X	X	X	X
Modo fisiológico	X	X	X	X	X	X
Modo de autoconceito	X	X	X	X	X	X
Modo de função do papel	X	X	X	X	X	X
Modo de interdependência	X	X	X	X	X	X

Fonte elaborada pela autora

Ao seguir os passos apresentados, observou-se que o ponto de saturação foi estabelecido a partir da quarta entrevista, em que nenhuma informação nova foi adicionada, após essa constatação, realizou-se mais duas entrevistas para garantir segurança na saturação das informações.

4.5.2 Procedimento de análise das informações

A análise dos dados da entrevista visa o estabelecimento da compreensão das informações, corroborar ou não com os pressupostos estabelecidos pela pesquisa, além de ampliar o conhecimento do assunto estudado e articulá-lo ao contexto ao qual o participante está inserido (MINAYO, 2014). Através da análise do conteúdo é possível assegurar a descrição objetiva, sistemática e com a riqueza apresentada no conteúdo de cada entrevista (GUERRA, 2014).

Utilizou-se a análise de conteúdo temática e adotou-se o Modelo de Adaptação de Callista Roy como referencial teórico-metodológico, pois contempla a construção do conhecimento dos processos adaptativos das participantes da pesquisa, com base na correlação entre suas vivências e seus mecanismos de enfrentamento, influenciados por estímulos internos e externos,

com o propósito de identificar adaptações eficientes e encorajar o comportamento integrado (GEORGE, 2000; JONES E BARLETT, 2004; PEDROLO, et al, 2009).

Posteriormente as transcrições das falas, todas foram reunidas em um único corpus denominado: Relatos de mães que criam seus filhos com SCZ após abandono do progenitor. Através desse corpus foi possível realizar uma leitura flutuante do material até que a decisão sobre quais informações deveriam ser consideradas na análise.

Em seguida foi realizada a exploração do material, onde o corpus da entrevista foi interpretado com ênfase nos principais elementos do MAR: pessoa, ambiente, saúde, enfermagem, estímulos focais e contextuais e os quatro modos adaptativos: fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência (GEORGE, 2000; JONES E BARLETT, 2004; PEDROLO, et al, 2009).

Para facilitar a extração das informações, foi construída uma tabela com a codificação referente a cada colaboradora, em que foram identificados os estímulos de entrada, constituída pelos itens: ambiente, estímulo focal, estímulo contextual e os estímulos de saídas representados pelos quatro modos adaptativos do MAR (Apêndice F).

O conhecimento dos comportamentos dessas mulheres diante da realidade de ter um filho(a) com SCZ e sofrer abandono do progenitor da criança foi obtido através das informações dos estímulos de entrada das colaboradoras do estudo, caracterizados pelo ambiente, ao qual estavam inseridas, somado aos estímulos focais e contextuais, e o impacto gerado nelas foi analisados através dos estímulos de saída, representados pelos quatro modos adaptativos do MAR. Depois do estabelecimento desse conhecimento foram identificados e analisados os padrões ineficientes ou problemas adaptativos (APÊNDICE F).

Após a identificação dos problemas adaptativos, foi construído um mapa infográfico, apresentado nos resultados como a síntese do processo adaptativos das colaboradoras do estudo. A construção infográfica permite a visualização da informação, aliando síntese e dinamismo ao conteúdo trabalhado, ressalta-se sua importância para alcançar o propósito comunicativo (OLIVEIRA; ALENTEJO, 2015). Para a montagem e construção, foram selecionados os núcleos de sentido referentes aos estímulos de entrada, como as entradas, mecanismos de enfrentamento, como os processos reguladores, e as saídas, como os problemas adaptativos.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguiu após aprovação do Comitê de ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco– CEP/CCS/UFPE, CAAE nº. 66290317.5.0000.5208 com base na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, vinculado ao Ministério da Saúde, a qual discorre acerca das Diretrizes e Normas que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos. De acordo com esta resolução, foram respeitados os direitos e deveres do pesquisador e dos participantes do estudo, e obedecidos os preceitos da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (BRASIL, 2012).

No primeiro momento foi realizado contato direto com a direção/ coordenação do Centro de estudos do Hospital Agamenon Magalhães, para obter autorização para o recrutamento inicial de mães incluídas no estudo e que, juntamente com seu(s) filho(s), participavam das consultas periódicas, no serviço de otorrinolaringologia da instituição. Após autorização, através da carta de anuência (Anexo B), o projeto foi enviado para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco-CEP/ CCS/ UFPE. A coleta de dados só foi iniciada após aprovação deste Comitê.

O primeiro contato com a participante foi realizado através de convite, sob o direito de participar livremente da pesquisa e abandoná-la a qualquer momento, sem acarretar dano à sua integridade. As participantes foram orientadas sobre a pesquisa, seus objetivos, relevância, procedimentos, riscos e benefícios, visando o voluntariado. Para aquelas que aceitaram, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a pesquisadora se colocou a disposição para responder os questionamentos das mães. O TCLE foi emitido em duas vias (uma para pesquisadora e outra para a participante do estudo), constando as assinaturas da pesquisadora e das mães, servindo de documento-base para quaisquer questionamentos ético-legais.

A entrevistada foi orientada sobre sua participação voluntária, do objetivo e relevância da pesquisa e que a opção por participar do estudo era única e exclusivamente dela, podendo se retirar do estudo assim que desejado. Também foi garantido à participante o seu anonimato e o comprometimento da pesquisadora quanto à garantia de que prejuízos advindos da sua participação fossem mínimos, possivelmente relacionados ao cansaço durante a entrevista.

As entrevistas foram gravadas, após consentimento das participantes. Durante a realização da pesquisa, o material obtido foi preservado e seu acesso exclusivo às pesquisadoras. Os documentos oriundos da pesquisa foram guardados pela pesquisadora em endereço próprio,

sendo os arquivos referentes a gravações e transcrições, armazenados em computador pessoal por um período de cinco anos.

Foi respeitado o anonimato e o sigilo, visto que as informações colhidas foram tratadas de forma confidencial, não sendo, em nenhum momento, divulgado o nome das participantes. Para preservação do anonimato das colaboradoras da pesquisa, todas receberam nomes anônimos na descrição dos resultados e quando referiam os nomes de seus filhos, estes também receberam nomes fictícios. Na necessidade de exemplificar as temáticas, os nomes das participantes foram substituídos pela codificação “Mãe”, seguido pelo número de ordem da entrevista, enquanto que o nome da criança, quando mencionada, foi representado pela codificação “B”.

Os resultados obtidos foram utilizados única e exclusivamente para a execução desta pesquisa e posteriormente para fins científicos (eventos e/ou publicações em revistas científicas), respeitando as condições de privacidade, confidencialidade e proteção das pessoas envolvidas na pesquisa.

Este estudo apresentou como risco mínimo, o possível constrangimento da participante em responder algumas perguntas ou do incômodo que a entrevista pode causar, tendo em vista que não houve realização de métodos invasivos, apenas o uso de um questionário individual, o que pode ter levado a algum constrangimento em revelar aspectos do problema a ser estudado. Estes riscos foram minimizados por meio da postura ética e profissional da pesquisadora, que possibilitou à participante o direito de desistir da entrevista sem nenhuma penalização, além da garantia do anonimato e do sigilo.

Quanto aos benefícios, as participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de receber uma escuta acolhedora, e quando necessário, ao fim da entrevista foram disponibilizadas informações de forma oral e individualizadas sobre a SCZ. Os benefícios indiretos foram através da divulgação do estudo em eventos científicos e periódicos, com o propósito de contribuir para a reflexão e a construção do conhecimento sobre os problemas adaptativos maternos após diagnóstico da SCZ e abandono do progenitor da criança, por conseguinte, contribuir para o aperfeiçoamento da assistência de enfermagem prestada a estas mulheres.

5 RESULTADOS

No presente estudo participaram 06 mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika, que foram abandonadas pelo progenitor da criança após o diagnóstico, todas residentes da RM Recife- Pernambuco, sendo uma do município de Paulista, uma de Camaragibe e quatro de Recife. A faixa etária das entrevistadas variou entre 25 a 34 anos; quanto à escolaridade duas participantes afirmaram ter concluído o ensino fundamental, uma participante possuía o ensino médio incompleto, uma o médio completo, uma o superior incompleto e uma o superior completo.

Em relação a situação socioeconômica, todas as colaboradoras eram provedoras do sustento familiar. Cinco mulheres afirmaram precisar abdicar de suas profissões para ter mais tempo livre para os cuidados com a criança, sendo o benefício do governo, equivalente ao salário mínimo, o sustento financeiro da família. Uma mãe referiu exercer carreira de recepcionista, com uma renda mensal próxima a um salário mínimo, pois ainda não havia conseguido o benefício, no entanto, a mesma já planeja pedir demissão por não ter tempo suficiente para acompanhar seu filho na rotina de cuidados. Todas elas recebiam algum tipo de apoio de ONGs, associações e/ou de Instituições Governamentais.

Quanto à religião, a maioria referiu seguir religiões cristãs, sendo quatro católicas e uma evangélica, uma mãe afirmou não possuir religião. Quando indagadas sobre o estado civil e o tempo de relacionamento antes do nascimento da criança, respectivamente, uma referiu ser casada no civil, três eram de União Estável e duas se consideraram solteiras. Todas as mulheres tiveram tempo de relacionamento entre 1,5 a 13 anos.

Com base na constituição familiar, três mães tinham apenas um filho, as demais haviam, juntamente com a criança com SCZ, de dois a cinco filhos, dos quais não eram do mesmo progenitor. A idade das crianças com a SCZ variou de 1 ano e 5 meses a 2 anos, para as participantes que possuíam mais de um filho, a faixa etária dos que não possuíam a síndrome variou de 4 a 17 anos.

A partir da análise das falas conforme o MAR, foram consideradas sete categorias, denominadas: Ambiente: condições físicas inadequadas; Estímulos focais; Estímulos contextuais; Modo fisiológico; Modo de autoconceito; Modo função de papel e Modo de interdependência.

5.1 AMBIENTE: CONDIÇÕES FÍSICAS INADEQUADAS

Em relação ao ambiente, a maioria das mães residia com seus filhos em casa de alvenaria e uma vivia em apartamento. Dentre elas, duas moravam em ambiente próprio, duas viviam de aluguel, uma em casa emprestada por parentes e uma em casa de conhecidos. Só uma participante morava no mesmo ambiente que seus pais, as demais viviam com seu(s) filho(s).

A nova situação de vida dessas mães exigiu diversas adaptações e o ambiente de convivência teve influência nesse processo. Assim, o domicílio, quando mal estruturado e as baixas condições de segurança da região trouxeram inquietação e desconforto atrelados ao medo e a insegurança, tendo em vista os fatores de risco para a saúde da mãe e do bebê:

“[...] essa casa aqui precisa de uma reforma, mas eu não tenho condições de ajeitar... ta aí oh, pingando (vazamento de água no telhado) e tudo”. (Mãe 3)

“[...] onde eu moro é conhecido por ser uma área bastante violenta, então era muito assalto e logo que eu fui morar com ela nessa casa, logo que eu saí do hospital, teve um duplo homicídio... eu ficava com medo de dormir, porque dormir sozinha com uma criança pequena, sem segurança nenhuma, ficava morrendo de medo [...]” (Mãe 2)

Duas mães afirmaram que além de ter sofrido o abandono por parte do cônjuge, também foram postas para fora de casa devido a escolha de assumir o filho com deficiência, todas elas sofreram ameaças por parte deles caso retornassem às suas residências. Por este motivo, precisaram viver em casa de conhecidos até se reestruturarem:

“[...]eu estou na casa de uma amiga minha. É muito difícil para mim mesmo, porque você não se sente bem na casa dos outros, né, e a minha situação é essa... muito difícil mesmo.” (Mãe 5)

“[...]quando eu saí da casa dele eu não tinha dez centavos no bolso, nem o benefício dela eu recebia, eu saí com a cara e a coragem, ele não me deixou tirar meus móveis...e ele disse que se eu tirasse os móveis de dentro de casa ele iria quebrar tudinho. Aí peguei só minhas coisas e das meninas e fui morar na casa de uma vizinha por dois meses, mas também foi dois meses comendo o pão que o diabo amassou ali [...]” (Mãe 6)

5.2 ESTÍMULOS FOCALIS

O diagnóstico da SCZ somada ao abandono do progenitor da criança foi considerado como o primeiro estímulo aplicado às mães, denominado estímulo focal. Para essas mulheres, lidar com uma situação totalmente desconhecida trouxe insegurança. A forma como o diagnóstico foi passado pelos profissionais de saúde, também exerceu forte influência no processo de aceitação:

“[...] a médica não disse que B. tinha microcefalia, ela me chamou e falou que B. seria demente quando crescesse... Então ela disse: Olha mãe, essa fitinha métrica comprova que sua filha tem uma cabeça menor que o normal, então ela vai vegetar, ela não vai comer, ela não vai andar, ela não vai fazer nada e possa ser que ela nem dure muito tempo. Então assim, eu olhava pra fita métrica e ficava me perguntando por que uma fita métrica define tudo isso?” (Mãe 2)

As reações do companheiro e pai da criança diante da malformação, aumentou os sentimentos negativos dessas mulheres:

“[...] quando o pai dele saiu de casa foi até um dia bem complicado. ... eu me vi meio que assustada, porque B. era um bebê que chorava muito... e eu vi que a partir daquele momento, realmente ia ser mais complicado, porque ele estava com quase um mês quando o pai dele nos abandonou... Então eu vi que realmente a partir daquele dia, era só eu e meu filho e que tudo seria mais complicado.” (Mãe 1)

“[...] o pai chegou e disse que era melhor eu escolher ou ele que era o pai ou o demônio que era a criança [...]” (Mãe 3)

“Logo após B. nascer, B. passou três meses sem dormir, ele não dormia dez minutos, e ele (pai da criança) cobrava muito de mim como mulher, então assim, eu não poderia dar tanta atenção a ele e o meu filho deixar de lado, então por esse motivo ele me deixou.” (Mãe 4)

“[...] eu sempre pensei que ia contar com ele (pai da criança) e quando eu mais precisei ele virou as costas para mim. Ele me ameaçava...e ele foi me aperreando, me aperreando”. (Mãe 5)

[...] o abandono já começou comigo grávida... aí ela nasceu, ela nasceu especial, aí foi quando ele abriu a boca para dizer que se eu quisesse comprar

remédio ou alguma coisa para ela ou para as minhas outras duas filhas, eu teria que trabalhar, mesmo de resguardo, porque ele não iria dar nada, aí foi que começou o massacre, as piadinhas. Eu tive que trabalhar de resguardo, com dezesseis dias de uma cesariana. Por conta disso ele vinha para cima de mim... só vivia me agredindo [...] (Mãe 6)

5.3 ESTÍMULO CONTEXTUAL

Criar um filho com necessidades especiais sem o apoio de um cônjuge pode gerar um número de obrigações redobradas para as mães. Porém, essas mulheres puderam contar com uma rede social de apoio (familiares, amigos, ONGs, serviços e profissionais de saúde) e recursos associados para auxiliar na construção dos mecanismos de enfrentamentos. Esses foram os estímulos contextuais.

“Eu tive sorte, porque eu tenho uma família que me ajuda bastante, minha mãe, principalmente, que sempre estava comigo desde o início... eu contava mesmo com a ajuda da família e de amigos, porque com ele (pai da criança) eu não poderia contar pra nada, ele sumiu mesmo... eu contei com ajuda apoio de diversas partes, eu contei com um monte de gente me ajudando, de onde eu trabalhava, as pessoas que moravam perto de mim[...]” (Mãe 2)

“Agora já me adaptei, tem meus pais que me ajudam, então assim, para mim foi difícil no começo, foi muito difícil, mas agora eu já me adaptei. Assim, ele não procura saber do filho dele, mas eu estou aqui sendo pai e mãe.” (Mãe 4)

“[...] foi pesado, foi bem que meio um baque, porque era tudo novo, de novo e sozinha dessa vez, mas estou me virando até hoje graças a Deus, sem ajuda dele (pai da criança), só com a ajuda de Deus mesmo e pronto e, as pessoas que já ajuda a gente de outras ONGs.” (Mãe 5)

Para superar os desafios as mães demonstraram uma forte ligação ao espiritual, citando sempre o nome de Deus como ser superior e elemento fundamental para elas encontrarem forças nos momentos mais desafiadores, nas falas fica evidente que a crença em Deus ajudou a trazer equilíbrio nos sentimentos, facilitando a aceitação da atual realidade:

“É difícil, né... é muito difícil. Mas a gente pede muito paciência a Deus, não é. Só ter que pedir força a Deus, porque é muito difícil mesmo [...]” (Mãe 3)

“Deus vai me ajudando e Deus sempre foi me ajudando, me abençoando, sempre botando anjo no meu caminho [...]” (Mãe 5)

A partir da interação com os estímulos do ambiente e das circunstâncias vividas, as mães sofreram influências nos seus modos: fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência. Através das suas respostas comportamentais foram identificados os problemas adaptativos.

5.4 MODO FISIOLÓGICO

As mães apresentaram dificuldades em realizar o autocuidado devido as demandas de cuidados do filho. Em relação ao padrão de nutrição, todas apresentaram lacunas quanto a alimentação minimamente adequada, revelando os problemas adaptativos de nutrição menor que as necessidades orgânicas e estratégias de enfrentamento ineficientes para os meios alterados de ingestão:

“[...] com o corre corre, até hoje tem dia que eu saio sem nem tomar café, porque a prioridade é arrumar as coisas dele e chegar na hora da terapia, o café vem depois. Então sempre o meu cuidado é como se fosse segundo plano. Primeiro plano é ele... é ele... depois ele... para depois vim eu. [...]” (Mãe 1);

“[...] não conseguia as mínimas coisas, subir uma ladeira pra mim era muito difícil porque na gravidez dela eu engordei 26 Kg e não consegui voltar ao corpo normal, então assim, eu não tinha qualidade de vida nenhuma.” (Mãe 2)

“Tem dia que eu saio sem comer e volto sem comer, levo só o leite dela”. (Mãe 5);

Também foram observadas as deficiências referentes aos padrões de atividade e repouso. Devido à sobrecarga de atribuições, somadas as preocupações com o estado de saúde da criança, muitas mães referiram dificuldades para conciliar o sono e o repouso, apresentando potencial para distúrbios no padrão do sono, fadiga e padrão inadequado de atividade e repouso:

“O meu cansaço era visível, visível... a sobrecarga é muito grande. Eu vou para médico, eu vou atrás de remédio, eu vejo qual a posição melhor, e vejo aquilo outro, e como se dá de comida... a dedicação é intensa [...]”. (Mãe 1);

“[...] eu não dormia, eu passava a noite toda acordada... meu medo era que ela tivesse uma convulsão e eu não visse, então eu apoiava ela em cima de mim, porque se caso ela tivesse uma crise eu iria sentir... então quando eu cochilava, no momento que eu cochilava, eu ficava alerta, era aquele sono bem leve, qualquer coisa se ela mexesse a mãozinha eu acordava com medo, não dormia, eu passei mais ou menos uns 4 meses sem dormir direito [...]” (Mãe 2);

“[...] saía de casa de três e quarenta da manhã e chegava às dez da noite cansada. A gente já fica muito cansada e sozinha, a gente fica muito cansada. Teve dia que eu cheguei até a chorar e perguntar a Deus: por que isso comigo?” (Mãe 5)

Quando os padrões de nutrição e de repouso são prejudicados, o padrão de proteção também pode sofrer prejuízos, acarretando nas mães enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico:

“[...] imunidade baixíssima, porque eu não me cuidava de jeito nenhum, volta ou outra eu estava doente e mesmo doente eu estava cuidando dela, não tinha como deixar, né.” (Mãe 2)

“[...] eu peguei uma gripe e já faz dois meses que não fico boa [...]” (Mãe 3)

5.5 MODO DE AUTOCONCEITO

A autoconsciência sobre a sensação corporal e a imagem corporal reflete no estado adaptativo das mães diante das mudanças vividas. A forma como referiram enxergar seus corpos físicos, demonstrou pouca satisfação com a imagem corporal, devido as alterações na aparência física e na carência de cuidados pessoais, indicando perturbação da imagem corporal e perda:

“[...] estava muito pesada, estava muito gorda, muito cansada... eu não tinha como me cuidar do corpo de jeito nenhum... eu não tinha tempo nem de tomar

um banho demorado... então eu não me cuidava de forma nenhuma, não tinha cuidado nenhum... eu não tinha tempo pra nada, pra nada mesmo... eu me sentia um lixo [...]” (Mãe 2)

“[...]eu era bem mais forte. Fora isso, sei lá, eu precisava ter mais tempo para mim[...]” (Mãe 6)

Em relação ao ser pessoal, as colaboradoras do estudo apresentaram ansiedade, sentimento de impotência e baixa autoestima:

“[...] meu medo, minha insegurança... comecei a entrar em estado depressivo de novo porque já tinha passado por uma situação muito difícil e com medo de dormir [...]” (Mãe 2);

“[...] eu fiquei tipo, com uma depressão... Pra baixo... muito, muito, muito pra baixo mesmo. Eu tento erguer a cabeça e seguir em frente para continuar cuidando do meu filho [...]”. (Mãe 4);

“[...] antigamente eu só vivia me ajeitando, fazendo isso e aquilo outro, saindo... hoje em dia não dá nem mais vontade, porque querendo ou não, não dá nem tempo... a pessoa chegar e sair, é só internada no hospital, é só do hospital para casa, olhar essa menina e pronto”. (Mãe 6)

A *autocoerência* de uma das mães indicou o seu receio em prejudicar o desenvolvimento da filha, em detrimento a sua integridade mental, além disso, o ser ético-moral-espiritual indicou que a crença em um Ser superior facilitou o processo de aceitação da situação vivida, como indicado nos relatos:

“[...] passei de janeiro a novembro em casa desiludida, aí foi quando eu disse não, tenho que ir ao médico me tratar, porque em primeiro lugar tá ela”. (Mãe 6)

“Se Deus mandou ele assim pra mim é porque Ele sabe que eu tenho capacidade de cuidar e amar ele...Tenho muita fé em Deus!” (Mãe 3);

“[...]porque Deus escreve certo com linhas torta. Deus deu essa menina a mim porque a vitória é minha”. (Mãe 5)

5.6 MODO FUNÇÃO DE PAPEL

Na função de papel, observou-se a busca constante pelo equilíbrio dos papéis de ser uma mãe abandonada e cuidadora de uma criança com SCZ. As colaboradoras apresentaram problemas no processo de transição de papel, os relatos maternos indicam as mudanças geradas em suas vidas associadas tanto ao abandono do progenitor da criança após o diagnóstico da síndrome quanto a aceitação da deficiência e a atenção as demandas de cuidados ao filho com necessidades especiais, como indicado nas seguintes falas:

“No começo foi muito difícil... Primeiro, não se sabia nada... até hoje, assim, não se sabe muita coisa, mas no princípio não sabia nada de como é que ia ser... o que ia acontecer... no começo, como eu estou dizendo, foi muito desesperador, hoje mais não, porque depois de um ano e cinco meses eu sei que sou eu e eu mesma.” (Mãe 1);

“[...] quando você engravida o sonho que você tem é ver seu filho fazendo as coisas, você nunca pensa que seu filho vai vir com uma deficiência, você pensa em um filho perfeito... Eu não conseguia amamentar, eu não conseguia escutar o choro dela e isso para mim foi bem difícil [...]” (Mãe 2);

Para atender as demandas da criança com necessidades especiais, as mães precisaram largar seus empregos para ter disponibilidade de tempo para os cuidados necessários ao(a) filho(a) portador da síndrome, sobrevivendo apenas com a renda proveniente do benefício do governo e com algumas fontes extras:

“[...] tive que sair do emprego, eu trabalhava em dois empregos.... Eram consultas constantes, vários exames que ela fazia, então eu não tinha tempo mais para trabalhar, não tinha como trabalhar e aí eu tive que abandonar tudo [...]” (Mãe 2)

“[...] eu estava vendendo umas coisas... aí eu fui vendendo umas sandálias, umas camisas de homem, mas não repõem porque o dinheiro que era para está repondo não deu. B. adoeceu, ficou internado, precisou de medicação... então

foi tudo mais gasto ainda, fora esse danado desse Fortini (suplemento alimentar) ...” (Mãe 3)

“[...] todo dinheiro que eu pego ao invés de investir aqui em casa eu compro coisas para ela, e aqui dentro depois eu vou me virando [...].” (Mãe 6)

A sobrecarga na rotina dessas mães fica clara não somente nos relatos, mas nos seus semblantes. Mesmo com a rede social de apoio presente no auxílio aos cuidados com a criança e a família, todas as mães referiram carregar as responsabilidades de modo que até seu autocuidado foi abalado. Todavia, observa-se que mesmo com todas as dificuldades, as mães do estudo abraçaram completamente suas responsabilidades e assumiram plenamente seus papéis maternos durante os cuidados com o filho:

“[...] o cuidado é meu, né?! A responsabilidade é minha!... eu tenho que me dedicar inteiramente agora para ele... E assim né, como ele não está (o pai), eu tenho que acordar mais cedo, eu tenho que organizar ele [...]” (Mãe 1)

“[...] já coloquei na minha cabeça... se minha filha não falar eu falo por ela, se minha filha não andar eu ando por ela, se ela não comer eu alimento ela, para mim, mesmo ela estando numa cadeira de rodas, mas se ela for feliz do jeito que ela for, pra mim é tudo [...]” (Mãe 2)

“[...] acordar cedo, arrumar a bolsa de noite...bem dizer eu saio com a casa nas costas. Tudo é eu... tudo é eu para carregar, tudo!” (Mãe 4)

Para assumir inteiramente os cuidados do filho as mães precisaram abrir mão das suas atividades habituais:

“Ah eu não saia mais, eu gostava muito de ir à praia, de ir ao cinema, eu nunca parava, sempre nas minhas folgas eu estava saindo, conversando com as pessoas, então eu me fechei pro mundo de um jeito, eu parei de sair.” (Mãe 2)

“Tem dia que eu não faço nada dentro de casa, NADA! Porque ele quer braço vinte e quatro horas, quarenta e oito horas.” (Mãe 3)

5.7 MODO DE INTERDEPENDÊNCIA

No modo interdependência observam-se as transformações das necessidades afetivas. O abandono do companheiro e progenitor da criança diante de uma situação tão desafiadora, que é cuidar de uma criança com necessidades especiais, acarretou problemas como padrão ineficiente de solidão e relacionamento e solidão:

“[...] eu acho que se eu tivesse um companheiro vendo tudo isso, sabendo que é sangue do sangue dele, não que ninguém ame meu filho, toda a minha família ama muito ele, mas assim, eu não posso sair preocupando todo mundo, porque a preocupação maior, o cuidado seria meu e do pai dele e infelizmente eu não posso contar [...] se for um motivo alegre eu vou me alegrar sozinha, se for triste, eu vou ficar triste sozinha [...]” (Mãe 1);

“[...]eu me sentia só... Eu vejo minhas amigas com os maridos do lado, e lógico, não com inveja né, mas a pessoa sente, né?! Fulana está com o marido do lado e eu praticamente não tinha ninguém... eu precisava de alguém do lado e não tinha ...eu me sentia muito rejeitada... me sentindo só, me sentindo inútil” (Mãe 4)

[...] eu fico triste né, muito triste, porque eu vejo muitos pais aí acompanhando suas esposas e seus filho e o povo me pergunta: cadê o pai dela? e eu digo: não sei... e por que ele te deixou? também não sei.” (Mãe 5)

Por se tratar de uma síndrome que teve uma grande repercussão no surto e que apresenta aspectos e características que ainda estão sendo estudados, tais quais os referentes às formas de transmissão e ao prognóstico, pode se justificar as reações de curiosidade despertadas na sociedade em geral. Contudo, muitas pessoas tratam a situação de forma leiga e preconceituosa, tentando excluir as mães e seus bebês do ambiente social através de posturas ofensivas e discriminatórias, prejudicando os relacionamentos interpessoais dessas mães, conforme indicado em alguns relatos:

“[...]tem também o preconceito que a gente passava porque nem todo mundo via a microcefalia como a gente ver hoje, pra todo mundo era motivo de chacotas, a gente passava preconceitos no ônibus, nas ruas, com a família,

principalmente com a família... aquilo pra mim era a mesma coisa que tá me matando, né [...]” (Mãe 2)

“[...] a gente já sofreu preconceito no ônibus. O povo diz que nossos filhos são filhos do mosquito, que minha filha parece um sapo, minha filha não parece um sapo! Mesmo se ela viesse só com um braço, só com uma perna, o amor ia ser igual... Então eu digo para sociedade, que tem gente que diz que essas crianças são filhas do demônio, diz que esses meninos se parecem com um cachorro, isso tudo revolta a gente, a gente fica tudo calada escutando dentro do ônibus.” (Mãe 5)

“Minha filha já foi pra escola, já foi pra cinco escolas, as cinco escolas disseram não pra ela, que não iriam aceitar ela, disseram que minha filha tinha que ficar numa sala sozinha, eu disse: lógico que não, a doença da minha filha não é contagiosa, aí disseram: não, mas aqui ela não estuda. Foi a cinco escolas, as cinco disseram não.” (Mãe 5)

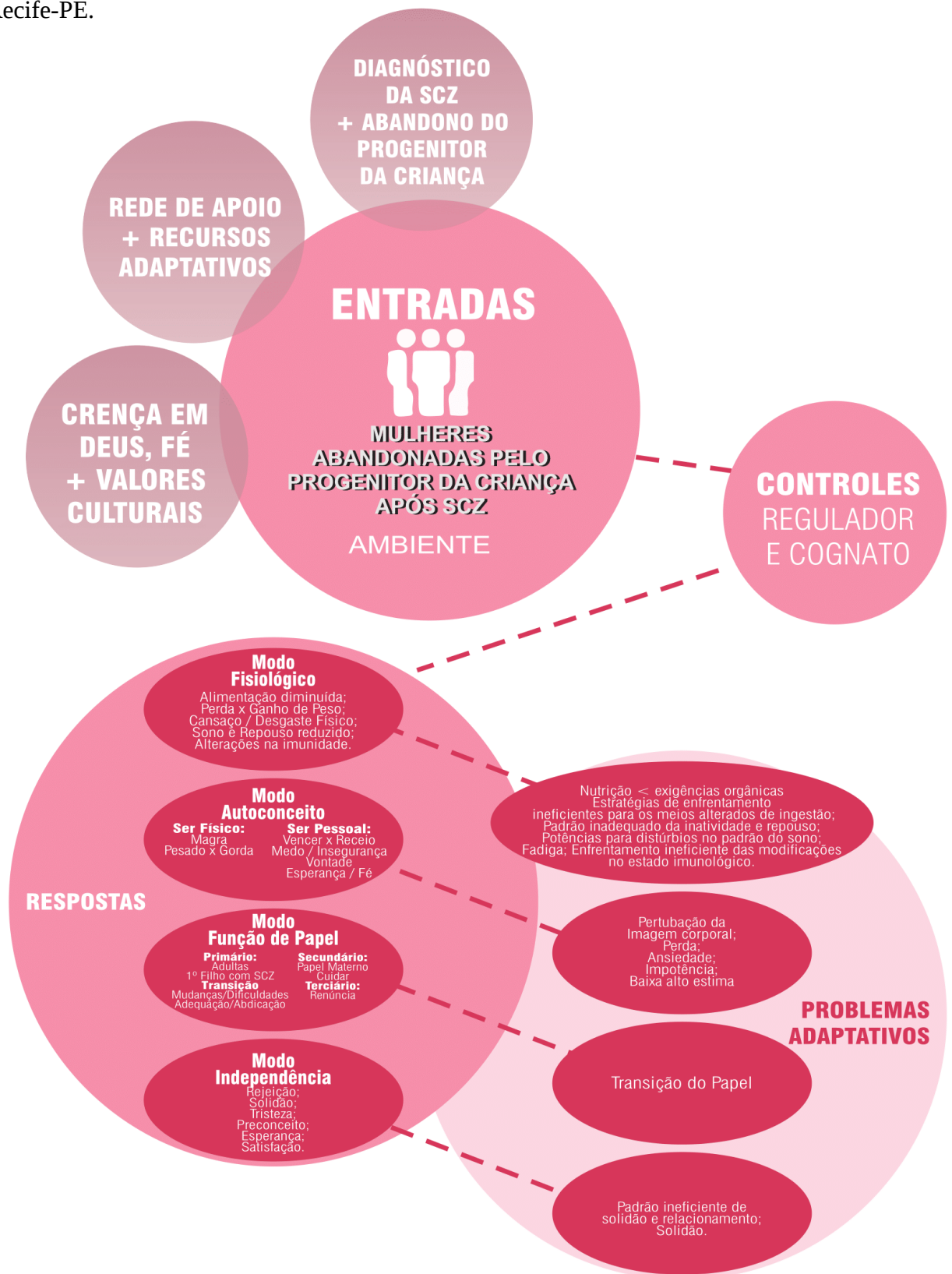
“[...] aí assim, eu vivo ou fora ou dentro de casa, com a porta fechada, já pra não ter que conversar, porque eu não gosto, sou mais na minha”. (Mãe 3)

Algumas mães apresentaram relatos positivos de satisfação ao verem o desenvolvimento do filho, indicando uma ressignificação de sentimentos.

“[...] só de eu ver a minha filha melhorar eu fico feliz, porque até um ano e seis mês ela só mexia o olho e hoje com dois anos ela trela tudo, ela foge até para rua, ela só não anda e nem fala, mas o resto tudinho ela faz. Ela engateia e vai embora pra rua, se não fechar a porta ela foge... Uma criança que parecia uma boneca de pano, porque ela não segurava o pescoço, era cadeirante, os médicos disseram que minha filha não ia andar, ia vegetar... Assim, hoje, sozinha ela não anda não, mas se pegar na mão dela ela anda”. (Mãe 5)

A figura 4 apresenta o mapa infográfico com a síntese do processo de construção dos mecanismos de enfrentamento até a liberação das respostas ineficazes à adaptação.

Figura 4. Mapa infográfico dos problemas adaptativos de mulheres abandonadas pelo companheiro após Síndrome Congênita do Zika, sob luz do Modelo de Adaptação de Roy. Recife-PE.



Fonte: Elaborada pela autora. 2018

6 DISCUSSÃO

As mães das crianças com SCZ, de modo geral, apresentam perfis de baixa renda, residentes de regiões com intensa circulação de mosquitos, dependentes dos serviços públicos de saúde e de transporte para os cuidados com a saúde de seus filhos com múltiplos impedimentos corporais pelos efeitos da síndrome (DINIZ; BRITO, 2016; DINIZ, 2016).

Ao abstrair as histórias de vidas das mães de crianças com SCZ que foram abandonadas pelo progenitor do seu filho, com base nos seus mecanismos de enfrentamento e de adaptações, observou-se a ligação de suas vivências ao MAR. Em seu modelo, Roy lança desafios de criatividade ao enfermeiro, por meio da apuração do olhar para o cuidar do ser humano além do físico e do verbalizado. O modelo proposto pela teórica conduz o profissional a interagir no processo como articulador para a promoção do bem-estar e da integridade da pessoa que procura ou não, a adaptação em meio a situação vivida (MÁRCIA, et al., 2012).

Com base no primeiro pressuposto do MAR, o estudo analisou o elemento pessoa na figura da mulher, sistema adaptativo, holístico e biopsicossocial (ROY; ANDREWS, 2001), enquanto mãe de uma criança com SCZ e que foi abandonada pelo progenitor do seu filho, permeando diversas situações vividas por ela no contexto após o diagnóstico da síndrome, abrangendo aspectos fisiológicos e psicossociais.

Neste estudo, as influências do ambiente geraram desconforto e inquietação para as mães, não apenas pelas condições físicas do local onde residiam, mas também devido as circunstâncias de insegurança presentes ao redor. Semelhante ao achado em outro estudo, em se tratando da qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, foi observado que as mulheres apresentaram percepções negativas quanto ao ambiente em que estavam inseridas, independentemente da idade do filho ou do grau de comprometimento (CARVALHO, et al., 2010).

O ambiente é o elemento que cerca a pessoa dentro do sistema adaptativo, conduzindo-a à interação com as mudanças das partes ao seu redor e a partir disso, o indivíduo liberará respostas comportamentais (GEORGE, 2000; ROY; ANDREWS, 2001). Através da relação do ser humano com as circunstâncias e condições desse meio, podem ocorrer influências no seu desenvolvimento e comportamento, estas, quando não são favoráveis, acarretam prejuízos ao sujeito e levá-lo ao adoecimento ou até mesmo à morte (PIEXARK, et al., 2014). Assim, o segundo pressuposto contemplou a interação das mães com o ambiente que estavam inseridas.

O ambiente domiciliar é o principal meio ao qual a criança está inserida nos primeiros momentos de sua vida e exerce influências no seu desenvolvimento, assim, quanto melhor a

qualidade de estimulação ambiental promovida, melhor será o desempenho cognitivo infantil. Condições como baixa renda familiar, baixa escolaridade dos pais, muitos membros residentes em uma mesma casa e mais de dois filhos menores de 5 anos, caracterizam riscos na qualidade do desenvolvimento infantil (FILHO, et al., 2011).

Prestar os cuidados adequados às crianças em um ambiente carente de condições adequadas, acarretou em prejuízos no bem-estar subjetivo das mães do estudo. Este bem-estar subjetivo pode ser caracterizado como uma experiência interna, existente em cada indivíduo, onde além da conexão subjetiva com a felicidade e satisfação, também se relaciona às condições de qualidade de vida (SILVANA, et al., 2016).

Durante as mudanças do ambiente, o ser humano poderá vivenciar oportunidades de crescimento, desenvolvimento e melhorar o significado da vida. Através da análise do ambiente ao qual o ser humano está inserido, o enfermeiro poderá promover a adaptação do indivíduo às transformações ocorridas, bem como, poderá planejar metas e intervenções que reduzam ou eliminem agravos em sua saúde (ROY; ANDREWS, 1991).

A visita domiciliar é uma ferramenta que permite ao enfermeiro um conhecimento mais aprofundado sobre as condições ambientais que a família está inserida, bem como a compreensão da relação e interação dos membros familiares com a criança, proporcionando oportunidades de intervenções diretas (SILVANA, et al., 2016).

A assistência do enfermeiro é delineada pela forma como a pessoa promove suas respostas adaptativas frente a atual situação, de modo geral, a abordagem precisa ser voltada para a identificação de ações que visem controlar os estímulos focais, contextuais e residuais presentes no indivíduo. O estímulo focal é o enfoque principal do enfermeiro, pois representa o maior grau de alteração sofrido pela pessoa, assim, o profissional precisa controlar o estímulo afim de obter uma resposta adaptativa (ROY; ANDREWS, 1991).

As mulheres abandonadas pelo progenitor do seu filho após a SCZ apresentaram um sistema de interação com os estímulos internos e externos que influenciaram na construção dos mecanismos de enfrentamentos inatos e/ou adquiridos, atendendo ao terceiro pressuposto do MAR. Inicialmente elas vivenciaram o nascimento de um filho com a malformação que, por conseguinte, levou ao abandono do progenitor da criança, caracterizando o estímulo focal.

Toda experiência nova influencia sentimentos e reações variadas que podem gerar alterações nos hábitos e costumes de uma pessoa (SANTOS, et al., 2011; FIGUEIREDO, et al., 2014; GOMES, et al., 2015). Conviver com a realidade de ter um filho com uma síndrome, na mãe, gera sentimento de frustração, desespero e preocupação, pois ela foi o corpo gerador desta nova vida que se transformou em uma realidade totalmente diferente do idealizado

(ROECKER, et al., 2012; PINTANEL, et al., 2013). A situação torna-se ainda mais difícil quando profissionais de saúde informam o diagnóstico de maneira equivocada, prejudicando o enfrentamento e comprometendo o entendimento da condição de saúde da criança (ARAÚJO, et al., 2013).

Frente a essa realidade, os pais, de modo geral, apresentam uma tendência a renunciar a família, assim, para as mães, presenciar as reações do companheiro e pai da criança diante do diagnóstico da SCZ acarretou impactos negativos. Como ocorrido nos últimos três anos, que culminou com o aumento do abandono por parte do progenitor após os diagnósticos da SCZ (MELO, et al., 2017). Esses resultados confirmam que ainda hoje as mulheres convivem sob a imposição de uma sociedade machista, que sobrecarrega à elas cada vez mais obrigações, sem direito a divisões de tarefas com seus companheiros, visto que muitos deles ainda abandonam suas famílias (OMS, 2013; MENDONÇA; LUDEMIR, 2017; CHARNESKI, 2017).

As mulheres desse estudo, passaram a vivenciar a presença da síndrome do filho(a) e a conviver com todas as suas demandas sem o suporte paterno, ampliando as necessidades de apoio de toda a rede social disponível, o que caracterizou os estímulos contextuais. Estes contribuem para os efeitos dos estímulos focais, pois influenciam na maneira como o ser humano lida com a situação (MILBRATH, et al., 2009). Assim, o suporte adequado é fundamental para ajudar essas mães a vivenciar a nova realidade, a lidar com as situações totalmente novas e a reestruturar a família, proporcionando condições favoráveis para o desenvolvimento da criança e o bem-estar delas (MILBRATH, et al., 2009; PINTANEL, et al., 2013).

A rede social é uma tela de relações que liga os vínculos sociais ao indivíduo, reduzindo a sobrecarga dos cuidados com a criança (SANDOR, et al., 2014; FIGUEIREDO, et al., 2015), esse apoio precisa ser contínuo e abrange a equipe de saúde, instituições de saúde, ONGS, família, amigos, vizinhos e todo o círculo social que envolve essa mulher. Neste estudo, todas as mães relataram que foi através da rede de apoio que conseguiram enfrentar os desafios e muitas ressaltaram a família e os amigos como suportes essenciais para adaptação.

O suporte emocional é fundamental, e em grande parte dos casos, é obtido no próprio núcleo familiar (SANDOR, et al., 2014, FIGUEIREDO, et al., 2015). Todavia, é importante destacar que nem sempre a família fornece o apoio necessário e mesmo com o suporte por parte de outras pessoas, a rede social da mãe pode não ser o suficiente, visto as necessidades específicas de cada uma (PINTANEL, 2013; BARROS, et al, 2017). Outro ponto importante que deve ser considerado, é que mães de crianças com necessidades especiais são mais propensas a sofrer ansiedade, estresse e depressão (GRONNING, et al., 2013; GIVIGI, 2015).

A espiritualidade/ religiosidade também pode atuar como alicerce ao indivíduo e sua família, pois a crença em um Ser superior pode lhe conferir sustentação. As mães se apoiaram na fé em um Ser superior para ter forças para superar e aceitar o diagnóstico da SCZ e o abandono do companheiro, semelhante a outros estudos (SANDOR, et al., 2014; EZZAT, S., et al., 2016).

Destarte, a importância do profissional de enfermagem estudar as crenças de seus pacientes ou comunidade, a fim de entender a influência que estas podem gerar nos cuidados gerais às crianças com malformação e no bem-estar da família (VANZ; RIBEIRO, 2011). Contudo, mesmo sendo reconhecida a importância da espiritualidade na saúde mental, no campo da enfermagem esta temática ainda é pouco discutida (ANGELO, 2010).

Os estímulos e o ambiente, ativaram os mecanismos de enfrentamento e, portanto, os subsistemas cognoscente e regulador. A forma como as mulheres responderam a este conjunto de informações constituiu seus comportamentos, originando as respostas adaptativas e os problemas adaptativos. Observa-se que mesmo que um indivíduo seja submetido a uma mesma situação, a depender de sua vivência e personalidade, suas respostas variam em relação ao outro, originando diferentes respostas comportamentais (SANTOS, et al., 2012).

Entre as respostas comportamentais, no modo fisiológico, é importante investigar as respostas fisiológicas que a mulher apresenta diante da situação vivida. Ao se encontrar na posição de cuidadora principal, a mãe assume as necessidades da criança, mas geralmente, desconsidera a própria saúde (CATHERINE, et al., 2011).

Em relação a nutrição, no estudo, todas as mães apresentaram problemas adaptativos relacionados a nutrição menor que as necessidades orgânicas e estratégias de enfrentamento ineficientes para os meios alterados de ingestão (ROY; ANDREWS, 1991), observados através dos relatos de uma dieta inadequada, pois em detrimento as necessidades dos filhos elas optavam por abrir mão dos cuidados com a própria alimentação.

O processo de nutrição está ligado a relação entre a ingestão e a absorção dos alimentos necessários para a manutenção do funcionamento do organismo, promoção do crescimento e substituição das células danificadas (ROY; ANDREWS, 1991). Considerado como uma das atividades humanas mais importantes, pois além da importância biológica, também envolve aspectos fundamentais na dinâmica da evolução das espécies, como aspectos culturais, econômicos, científicos, políticos e sociais (INSTITUTE, 2014).

Ressalta-se, que associado ao fato das mães deste estudo serem as únicas responsáveis pelos cuidados do filho e da família, a situação socioeconômica dessas mulheres também foi um fator limitante para o estabelecimento de um comportamento nutricional adequado. Assumir

um comportamento nutricional adequado vai muito além de ter a disposição alimentos saudáveis, pois depende do estado de saúde da pessoa, do entendimento às práticas e hábitos alimentares e estar inserido em um processo positivo de construção de si mesmo (REIS; CORREIA; MIZUTANI, 2014). A capacidade do indivíduo em estabelecer seu autocuidado pode ser afetada pelas condições socioculturais, fatores familiares, fatores ambientais e recursos disponíveis (OREM, 1995).

Além do padrão alimentar estar comprometido o padrão de atividade e repouso também se apresentou inadaptado em todas as mães, levando ao padrão inadequado de atividade e repouso e potencial para distúrbios no padrão do sono (ROY; ANDREWS, 1991). A rotina extensa de atividades necessárias aos cuidados da criança, que prejudicava momentos de descanso durante o dia, para algumas mães também não era possível dormir adequadamente no turno da noite devido as crises convulsivas ou choros constantes da criança, características comuns em pacientes com a SCZ (BRASIL, 2015; BARROS, et al., 2017).

A atividade e o repouso são elementos necessários que devem estar em equilíbrio para o indivíduo alcançar a adaptação efetiva e, estabelecer um equilíbrio adequado entre esses elementos é um desafio para a pessoa que vivencia um processo adaptativo. Ao sofrer alterações nesse padrão, o ser humano sofre repercussões negativas, tendo em vista que seu eu imediato torna-se limitado para viver sua vida diária, sofrendo uma desconfiguração em sua relação com o ambiente, além de reduzir os períodos de reparos e renovações de energias, fundamentais para viver com saúde (ROY; ANDREWS, 1991).

Todas estas repercussões orgânicas podem modificar a homeostase do corpo, repercutindo em alterações sobre o sistema imunológico, função psicológica, resposta comportamental, humor e potencial de adaptação (EBERSOLE, 2001). Assim, o padrão de proteção apresentou-se prejudicado nas mães, visto que todas referiram dificuldades em atender aos padrões de nutrição e sono e repouso, repercutindo em enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico.

Prestar cuidados às crianças com problemas neurológicos pode diminuir os níveis de saúde física materna e esses desgastes independem do grau de atenção e cuidados proporcionados aos filhos (MANUEL, et al., 2003; ONES, et al., 2005; MUGNO, et al., 2007; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013; GRANNING, et al., 2013; GOMES, et al., 2015). A percepção de que o filho portador de alguma doença crônica ou limitação funcional está sofrendo, talvez será responsável pelo aumento do estresse físico vivenciado pelas mães (CARVALHO, et al., 2010).

Em muitos momentos, a vivência dessas mulheres foi marcada pelo sofrimento psíquico e foi sinalizado pela via somática, através de reações que alcançaram pontos de vulnerabilidade de seus corpos. A dor e a prostração apontaram um sofrimento interpessoal, marcados pelo abandono e pelo diagnóstico da SCZ, e apresentou sentidos articulados as formas como as reações foram vivenciadas. Daí a compreensão das reações somáticas dessas mulheres, pois são organicamente parecidas entre elas, mas é o sentido atribuído que as especificam (MOREIRA; GUEDES, 2007).

Congruente a isso, o modo autoconceito enfocou os aspectos psíquicos relacionados aos conceitos que as mães tiveram sobre seu eu físico e o seu eu pessoal. O autoconceito traz diversas situações que podem influenciar no estado adaptativo dessas mulheres, uma vez que para uma mãe aceitar que gerou uma criança com malformação, sofrer o abandono do progenitor do seu filho após o diagnóstico da SCZ e assumir os cuidados da criança sozinha, permeiam impactos psicológicos que podem levar à instabilidade emocional, insegurança, alteração de humor e indisposições físicas.

O eu físico é caracterizado pela percepção da pessoa sobre sua sensação corporal e imagem corporal após serem submetidas a um processo estressante e, assim, constitui, muitas vezes, uma identidade irreal e desestruturada (ROY; ANDREWS, 1991). Desse modo, as mulheres apresentaram perturbações da imagem corporal e perda.

Quanto a imagem corporal, observou-se pouca satisfação das mães com as alterações sofridas em sua aparência física durante seu processo adaptativo. A imagem corporal está ligada ao autoconceito, autoimagem, autoestima e conceito corporal, que são objetos importantes na identidade do ser humano (ROY; ANDREWS, 1991). Alterações na percepção da autoimagem, acarretam em redução da autoestima da mulher, tornando-a ansiosa e triste (GRADIM; ALMEIDA, 2006).

Enquanto que o eu pessoal envolve a auto avaliação da pessoa sobre suas características, valores, méritos e expectativas (ROY; ANDREWS, 1991), assim, todas as mães apresentaram ansiedade, sentimento de impotência e baixa autoestima como problemas adaptativos.

O tempo é um fator fundamental para que a pessoa construa meios efetivos para adaptação (SANTOS, et al, 2011), entre esses está presente a auto coerência, que caracteriza os esforços para estabelecer a auto-organização e o equilíbrio. Observou-se que uma das mães desenvolveu a auto coerência para atender as necessidades da sua filha após passar onze meses deprimida, conforme encontrado em outra pesquisa, em que um dos participantes precisou vivenciar mais de seis anos com o filho em cuidados intensivos, para poder chegar ao estágio de aceitação (SANTOS, et al., 2011).

O ser ético-moral-espiritual também é um recurso utilizado como um mecanismo de enfrentamento (SILVA; et al., 2016). Através do espiritual que a família encontra amparo em sua trajetória e respostas para os questionamentos sobre os motivos de vivenciar determinadas situações. No entanto, essas repostas podem significar aspectos positivos, como também trazer conotações negativa (BOLLA, et al., 2013).

Observou-se que muitas mães se voltaram as questões espirituais como uma forma de acatar a realidade vivida, pelo simples fato de ter sido determinada por um ser superior. A espiritualidade liga o ser humano a forças não materiais, com poder maior, assim, não é necessário ter uma explicação racional para comprovar sua existência (TAYLOR, et al., 2007). Nessa perspectiva, as mães apresentaram resignação como forma de renúncia a uma graça advinda de um ser maior, acompanhadas por sentimentos de conformismo e passividade, atrelados a valores religiosos e misticismos, consonante a outros estudos (TAYLOR, et al., 2007; COSTA, et al., 2013). A dimensão espiritual do cuidado às crianças com deficiências foi tomada como um modo de enfrentamento da desesperança, das adversidades e da impossibilidade da cura.

Quanto ao modo função de papel, caracterizou-se pelo conjunto de expectativas sobre os papéis da pessoa na sociedade, constituindo-se em uma necessidade social de se saber quem é aquela pessoa em relação as outras (SANTOS, et al., 2012). Nesse sentido, pode-se observar o papel que a mulher assumiu em função do seu gênero, do seu papel social como mãe abandonada pelo progenitor do seu filho com malformação e de suas atribuições. Atrelado a cada papel social existe um conjunto de expectativas sobre a maneira como cada pessoa se comporta (ROY; ANDREWS, 2001).

O papel primário é definido pelo sexo, idade e estágio de desenvolvimento da pessoa (GEORGE, 2000). Neste estudo todas as mulheres estavam na fase adulta de suas vidas e metade delas já haviam experienciado a maternidade, porém todas enfrentavam o nascimento de uma criança com malformação pela primeira vez.

Já o papel de transição é marcado pelas fases iniciais das mudanças ocorridas na vida do indivíduo ou em sua situação de saúde. As mães tiveram sua fase de transição a partir do diagnóstico da SCZ, seguido pelo abandono do seu companheiro e progenitor da criança, nessa fase todas apresentaram problemas adaptativos. Para elas, esse momento permeou alterações em todos os seus hábitos de vida, geradas pelas necessidades de adequação as condições da criança.

Ao longo da vida, todos os seres humanos precisam mudar de papéis conforme as situações enfrentadas e quando ocorre qualquer movimento negativo em relação ao objetivo do

domínio do papel, haverá um comportamento negativo, podendo levar a um problema de adaptação (ROY; ANDREWS, 2001).

Entre os maiores desafios, o impacto do recebimento do diagnóstico da malformação, poderá acarretar no desenvolvimento de depressão que, somado as limitações da criança, dificulta o processo de aleitamento materno (ROECKER, et al., 2012). O aleitamento materno é uma prática benéfica para a mãe e para o bebê logo após o nascimento, tanto pelo valor nutritivo, fisiológico e imunológico, quanto pelo seu valor psíquico e pelo seu significado materno (OLIVEIRA, 2014). Nos casos de malformação, para a mãe, o ato de amamentar o filho é um indicativo de que a criança reage bem diante do seu quadro, amenizando sentimentos de medo e frustração (ROECKER, et al., 2012).

Com relação aos demais cuidados, muitas mães de crianças com malformação precisam se afastar dos seus empregos devido as necessidades constantes de consultas nos serviços de saúde ou internamentos, fator que atrapalha a renda familiar (ROCHA; ZAGONEL, 2009; ROECKER, et al., 2012). Quando não existe outras pessoas que possam executar as tarefas, o indivíduo tende a se distanciar de outros papéis para poder desempenhar os comportamentos necessários ao papel atual (ROY; ANDREWS, 2001).

A criança com SCZ vivencia experiências de internações hospitalares constantes, assistência à saúde com especialistas de várias áreas, alimentação diferenciadas e uso de medicamentos ou equipamentos de alto custo, assim, para a mãe, os cuidados vão além da sua disponibilidade, pois também são influenciados pelos recursos financeiros.

A partir do momento que as mães deixam de trabalhar para cuidar dos filhos, os gastos aumentam, a receita familiar diminui e mesmo havendo auxílios por parte do governo para as famílias de pacientes crônicos, como o benefício de prestação continuada, estes, não parecem ser suficientes para as demandas de cuidados (COSTA, ET AL, 2013) visto que algumas mães buscam formas de melhorar a renda familiar através de fontes extras.

A deficiência traz um custo social ao longo da vida dessas pessoas, fator que impõe ao Estado brasileiro a necessidade da organização de uma rede de serviços integral, equitativa e efetiva (PEREIRA, et al., 2017). É fundamental que os sistemas de proteção social ofereçam opções de benefícios proporcionais aos custos reais dos cuidados às pessoas com deficiência, além de garantir oportunidades concretas de subsistências para as mães (SILVA, et al., 2017).

Os papéis secundários são caracterizados pelas tarefas desenvolvidas pelo estágio em que o indivíduo se encontra e pelo desenvolvimento do seu papel primário (GEORGE, 2000). Essa fase foi representada pelo papel de mãe de uma criança com malformação e que sofreu o abandono do seu companheiro.

Em geral, as mães assumem-se como principais cuidadoras dos filhos (TORQUATO, et al., 2013; RIBEIRO; PORTO; NANDENBERGHE, 2013; SANDOR, et al., 2014). Elas entregam-se na aprendizagem de entender a maternidade, para se tornarem cada vez mais competentes em sua função (MARTINS, et al., 2014). Mesmo com todas as dificuldades as mães assumiram plenamente os cuidados dos filhos e da família com satisfação, amparadas pela obrigação moral, semelhantes aos resultados de outros estudos (SIMÕES, et al., 2013; BOLLA, et al., 2013).

Apesar do desgaste gerado pelas demandas, o significado atribuído ao cuidado exercido à criança é concebido como gratificante. Em geral, a pessoa que cuida se sente privilegiada pois está em constante aprendizado com a criança e a partir dessa visão, acredita que o seu papel não se limita apenas ao cuidado prestado, mas as lições de vida aprendidas (BOLLA, et al., 2013). Independentemente do tipo de malformação, através dos fortalecimentos dos laços ocorre o encantamento pela criança e a diminuição da percepção da anomalia.

Os papéis terciários, são as atividades escolhidas para o dia a dia, exercícios que oferecem relaxamento ao indivíduo e podem ser relacionados a *hobbies* (GEORGE, 2000). Devido a dedicação exclusiva à criança, as mães anulam suas possibilidades de realizar outras atividades, renunciando sua rotina anterior tanto pela falta de tempo, pois precisavam permanecer mais tempo no ambiente hospitalar do que em sua residência, quanto pelo cansaço (COSTA, et al., 2013; BOLLA, et al., 2013).

No modo interdependência relaciona-se aos comportamentos referentes as relações do indivíduo, em que as necessidades afetivas são preenchidas e o indivíduo busca uma ressignificação aos seus sentimentos (GEORGE, 2000; SANTOS, et al., 2012). A interdependência é caracterizada pela forma como ocorre as relações mais próximas das pessoas, objetivando alcançar a adequação afetiva (ROY; ANDREWS, 2001).

O abandono do progenitor da criança frente ao desafio de ser mãe de uma criança com SCZ, trouxe sentimento de tristeza, rejeição e solidão, emergindo nos problemas adaptativos: padrões ineficientes de solidão e relacionamento e, solidão. Essas mulheres experienciaram o rompimento da sua relação com o companheiro como uma desestruturação de sua vida emocional e pessoal, envolvida pelo estigma de enxergar a situação de maneira vergonhosa ou de culpar-se pela incompetência no papel de esposa (MOREIRA; GUEDES, 2007; CUNICO; ARPINI, 2014).

Muitas mulheres são preparadas para assumir um relacionamento e os cuidados com os filhos “para sempre”, e a perda dessas expectativas deixa-as desamparadas e sem norte (CUNICO; ARPINI, 2014). O sentimento de solidão após o rompimento é uma forma de

expressar o significado da ausência do outro e do papel de ambos, anteriormente, de marido e mulher, e outros papéis correlatos que assumiam no dia-a-dia (MOREIRA; GUEDES, 2007).

Essas mulheres projetaram seus focos de vida nos cuidados aos filhos deficientes como uma forma de superar e enfrentar os desafios de conviver com o estigma da ruptura do seu relacionamento através do abandono. Encontraram no empenho integral do desenvolvimento dos filhos a forma mais concreta para dar um novo sentido aos seus projetos existenciais, mesmo que ainda se sentissem marginalizadas diante do novo papel social e do estigma que desestruturou suas crenças sobre si.

Elas também precisaram aprender a lidar com o preconceito da sociedade, principalmente, referente a malformação do seu filho. A criança com anormalidade congênita torna-se alvo de atenção e comentários preconceituosos de parte da sociedade, gerando situações desconfortáveis para a família. Esse cenário é captado como uma forma de rejeição social e desperta tristeza e indignação (BOLLA, et al., 2013; FIGUEIREDO, et al., 2014).

O preconceito social está permeado essencialmente pelas questões estéticas da criança (GIVIGI, et al., 2015). A estética é valorizada pelos padrões sociais e culturais, e exerce forte influência no comportamento do indivíduo, visto as possibilidades de gerar estranheza e chacota pelas outras pessoas, conduzindo o sujeito a exclusão social (OLIVEIRA; SÁ, 2017). Existe a segregação entre o corpo habilitado e o desabilitado, criando rótulos sociais, estigmas, discriminação e preconceitos aos indivíduos com malformação, podendo ser potencializados a depender da influência cultural (HELMAN, 2003).

A família da criança com malformação, em geral, sofre com as relações fragilizadas impostas pela sociedade e pela falta de suporte não apenas de alguns serviços de saúde como também dos serviços de educação, fazendo com que se sintam desrespeitadas e desacreditadas pelos profissionais (SANDOR, et al., 2014).

As dificuldades de acesso de uma criança com SCZ no ambiente escolar é uma modalidade. A inclusão dessa pessoa ainda representa um desafio, abrangendo dificuldades desde a modalidade de Educação Infantil até o Ensino Superior, tanto em instituições públicas como privadas. A sua inserção no ambiente escolar é fundamental na sua constituição em uma sociedade que ainda é marcada pela exclusão e abandono em todos os níveis de ensino (DUARTE, 2013; GREGORETTI; OMOTE, 2015).

Os benefícios dessa inclusão, não é apenas para a pessoa com deficiência, mas para todos os que estão envolvidos no processo educacional (DUARTE, 2013; SILVA; GREGORETTI; OMOTE, 2015; RODRIGUES; LAURIS, 2017). O convívio com a diversidade permite a construção de experiências e relações necessárias para a formação

humana, como também favorece o desenvolvimento dos profissionais da educação e dos demais alunos, facilitando a compreensão dos conceitos de direito e justiça (GREGORETTI; OMOTE, 2015).

Frente as dificuldades vivenciadas pelas mães, muitas deixaram de acreditar na possibilidade de facilidades para exercer os cuidados, no entanto, a vontade de ver o desenvolvimento saudável do filho levou a obtenção de forças para aceitar a realidade (PINTANEL, et al., 2013). Mesmo diante dos obstáculos, o amor e o afeto nutrido pela criança, encorajam as mães a enfrentar as dificuldades (SANDOR, et al., 2014).

As particularidades encontradas nos discursos dessas mulheres representaram um universo que se insere em um contexto de fraquezas do sistema de saúde pública do país, que ocorre há tempos, mas que parece só alcançar visibilidade em casos de proporções exacerbadas, como na epidemia da SCZ. Nos últimos anos, muitas mães e seus filhos portadores da síndrome passaram a ser alvos de pesquisas para o reconhecimento de um problema cujas consequências ainda não são totalmente conhecidas, atrelados a sensação de pânico que se expandia à medida que os casos da SCZ eram notificados (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017).

Essas mães que criam seus filhos sozinhas, cada uma com suas respectivas histórias, apresentaram ambivalências em seus sentimentos que oscilaram pelos momentos de dificuldades e conflitos emocionais, baseados em aceitar a sua realidade ou negá-la, entre amar e odiar o filho esperado, entre a felicidade de ter um filho e a tristeza de ter um filho anormal que sofreu a rejeição do pai, entre o medo do diferente e a vontade de lutar.

O enfermeiro, juntamente com a equipe multiprofissional, deve estar preparado para identificar as carências de apoio dessas mulheres e oferecer o suporte adequado de educação em saúde com a finalidade de fortalecer o vínculo afetivo com a criança, além de incentivar e preparar a mãe para estimular o crescimento e desenvolvimento do seu filho (PINTANEL, et al, 2013; TORQUATO, et al., 2013; BRASIL; QUEIROZ; MAGALHÃES, 2015). O profissional de enfermagem pode ajudar a família através do apoio e das orientações fundamentadas em seu conhecimento técnico-científico associadas a sua experiência prática, educando sobre as condições de saúde da criança, os cuidados, os procedimentos e tratamentos (SANDOR, et al, 2014, GOUDARZI, et al., 2016).

Enfatiza-se também, as necessidades de discussão e inclusão de políticas públicas voltadas aos portadores de deficiência, tendo em vista que ainda existem muitas lacunas quanto a garantia de assistência de qualidade à saúde, transporte gratuito e educação (TORQUATO, et al., 2013; SANDOR, et al, 2014; FIGUEIREDO, 2014; GOUDARZI, et al., 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo apresentou como ponto importante a aplicação do Modelo de Adaptação de Roy como referencial teórico-metodológico, a partir deste foram revelados os seguintes problemas adaptativos nas mulheres abandonadas pelo progenitor da criança após SCZ: nutrição menor que as necessidades orgânicas, estratégias de enfrentamento ineficientes para os modos alterados de ingestão, potencial para distúrbios no padrão do sono, fadiga, padrão inadequado de atividade e repouso, enfrentamento ineficiente das modificações do estado imunológico, perturbação da imagem corporal, perda, ansiedade, impotência, baixa autoestima, problemas na transição de papel, solidão e padrão ineficiente de solidão e relacionamento.

Essas mulheres precisaram lidar com os sentimentos de rejeição do companheiro e abrir mão dos próprios cuidados em função das necessidades dos filhos, a vencer os medos relacionados ao desconhecido e a lutar contra o preconceito da sociedade. Frente a essas dificuldades, seus processos de aceitação precisaram ser antecipados em detrimento aos cuidados e proteção necessários a criança com uma malformação, até então pouco conhecida, uma vez que, nesse período tão desafiante, foi necessário a consciência de que a partir daquele momento elas seriam o arrimo da família.

Ao vivenciar os cuidados de uma criança com uma malformação sem o apoio do cônjuge, as mães foram submetidas a sobrecarga de tarefas, ressaltando a necessidade de atenção dos profissionais de saúde, principalmente em situações de carência social, econômica e afetiva, fatores que agravaram as dificuldades dessas mulheres.

O enfermeiro, diante dos processos de transições e repercussões vivenciadas pelas mães de crianças com a SCZ que foram abandonadas pelo progenitor dos seus filhos, pode favorecer o reconhecimento dos estímulos que estão influenciando cada modo adaptativo e promover a mobilização dos recursos, internos ou externos, para o enfrentamento da situação. A percepção do profissional de enfermagem, associada ao modelo de adaptação de Roy, pode direcionar estratégias de cuidado e educação em saúde, que deverão ser congruentes às demandas específicas de cada mulher, para resultar em respostas adaptativas.

Assim, é fundamental o conhecimento detalhado sobre os mecanismos de enfrentamento dessas mulheres, pois permitirá ao enfermeiro e demais profissionais de saúde a reflexão acerca das principais necessidades dessa clientela, além de direcionar na construção de diagnósticos e intervenções que visem o processo de adaptação positiva.

Esta pesquisa teve como dificuldades, a carência de estudos envolvendo a temática de mulheres/mães abandonadas pelo progenitor do seu filho. Dessa forma, é relevante a realização

de novas pesquisas, essencialmente estudos longitudinais, que visem contemplar os modos adaptativos, estímulos e estratégias de enfrentamento de mulheres abandonadas pelo progenitor da criança após o diagnóstico de malformação. Além disso, ressalta-se a importância da realização de mais pesquisas que abranjam os estímulos e problemas adaptativos paternos frente a malformação do filho.

REFERÊNCIAS

- ALBURQUEQUE, E.M. Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas. Dissertação- Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP, Rio de Janeiro: Ministério da Saúde – Fiocruz, 2009.
- ALMEIDA, T.C.S., et al. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **R Bras Ci Saúde**, v.19, n. 3, p.171-178, 2015. doi: [10.4034/RBCS.2015.19.03.01](https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.03.01)
- ALMESNED, S., et al. Social impact on families of children with complex congenital heart disease. **Ann Saudi Med**, v.33, n.2, p.140-143, 2013.
- ALVINO, A.C.M.I., et al. Associação de artrogripose em neonatos com microcefalia pelo Zika vírus- série de casos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.16, n.l.1, p. 89-S94, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304201600S100007>
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O mundo da Saúde*, São Paulo, v. 34, n.4, p. 437-443, 2010. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf
- ARAÚJO, B.B.M.; RODRIGUES, B.M.R.; PACHECO, S.T.A. A promoção do cuidado materno ao neonato prematuro: a perspectiva da educação problematizadora em saúde. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n.1, p. 128-31, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.14779>
- ARAÚJO, Y.B., et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Rev Bras Enferm.** v. 66, n. 5, p. 675-81, 2013.
- BARROS, S.M.M.; et al. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika: Relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 26, n. 58, p. 38-59, 2017.
- BITOUN, J. et al. Região Metropolitana do Recife no contexto de Pernambuco no Censo 2010. **Observatório das Metrôpoles**. Recife. 2012
- BLACK, RB. Womens voices after pregnancy loss: Couples patterns of communication and support. **Social Work in Health Care**, p. 19-36. 1991
- BOGOCH, I.I; et al. Anticipating the international spread of Zika virus from Brazil. **The Lancet**. v. 387, n. 10016, p.335-336, 2016. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00080-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00080-5)
- BOLLA, B.A; et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc Anna Nery (impr.)** v. 17, n.2, p. 284-290, 2013

- BRAGA, J.C.O; FUKS, B.B. Indenização por abandono afetivo: a judicialização do afeto. **Tempo psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 45.2, p. 303-321, 2013
- BRAGA, M.M.S.; SCUMACHER, A.A. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela Teoria do Reconhecimento Social de Axel Honneth. **Revista Sociedade e Estado**, v.28, n.2, 2013.
- BRASIL, MS. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
- BRASIL, E.G.M.; QUEIROZ; M.V.O.; MAGALHÃES, S.S. Intervenções educativas em unidade neonatal e seguimento ambulatorial: contribuições para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 9, n.2, p.1007-14, 2015.
- BRASIL, P. et al. Zika vírus infection in pregnant women in Rio de Janeiro: preliminar report. **N Engl J Med** n. 375, p. 2321-2334, 2016.
- BRASIL, S. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 28/2017. Secretaria de Vigilância em Saúde: Ministério da Saúde; 2017. (Informe Epidemiológico, 28) (Semana Epidemiológica 09/07 a 15/07/2017).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- CALVET, G., et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **Lancet Infect Dis.**; v. 16, n. 6, p.653-660, 2016. doi:10.1016/S1473-3099(16)00095-5
- CANAL SAÚDE - FIOCRUZ- Sala de Convidados- Zika e Determinantes Sociais, 2016. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=FXDxjPevk9c&t=1760s>> Acesso em 08. Jan. 2018.
- CARVALHO, N.S., et al. Zika vírus infection during pregnancy and microcephaly occurrence: a review of literature and Brazilian data. **Braz J Infect Dis.** v. 20, n.3, p.282-9, 2016. doi: [10.1016/j.bjid.2016.02.006](https://doi.org/10.1016/j.bjid.2016.02.006)
- CARVALHO, J.T.M, et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.** v.23, n.3, p.389-97, 2010.

- CATHERINE, M. C; et al. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Rev Paul Pediatr**. v.29, n.4, p.483-8, 2011.
- CAUCHEMEZ, S.; et al. Association between Zika vírus and microcephaly in French Polynesia, 2013-2015: a retrospective study. **Lancet**. v.387, n.10033, p. 2125–2132, 2016. doi:10.1016/S0140-6736(16)00651-6.
- CAVALCANTE, F.G.; et al. Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cinedebates. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.10, p.3071-3080, 2016. DOI: 10.1590/1413-812320152110.18522016
- CHARNESKI, E.R. Uma análise dos estudos sobre as representações sociais de mulheres grávidas infectadas pelo vírus Zika. Trabalho de Conclusão de curso, (Ciências Sociais), Universidade Federal de Santa Catarina, 2017.
- CONNOR, J.A, et al. The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. **Journal of Pediatric Health Care**. v.24, n.5, 2010.
- CORNEAU, G. Pai ausente, filho carente. Ed. Manole Ltda. Tradução [Fernanda Silva Rando]. **Barueri**, SP. 2015. 178 p.
- COSTA, E. C. L; et al. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **R. Interd**. v.6, n.1, p.71-79, 2013.
- CRES, M.R.; et al. Religiosidade e estilo de vida de uma população adulta **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v.28, n.2, p. 240-250, 2015.
- CUNICO, S.D.; ARPINI, D.M. Conjugalidade e parentalidade na perspectiva de mulheres chefes de família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 4 p. 693-703, 2014. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-73722418811>
- DAMIANI, C.C.; COLOSSI, P.M. A ausência física e afetiva do pai na percepção dos filhos adultos. **Pensando fam**. [online]. v.19, n.2, p. 86-101. 2015.
- DEWES, J.O. Amostragem em Bola de Neve e Respondent- Driven Sampling: uma descrição dos métodos. Monografia- Departamento de Estatística, Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.
- DINIZ D. Vírus Zika e Mulheres. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.32, n.5, p.00046316, 2016.
- DINIZ, D; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. **RECIIS – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**. v.10, n.2, 2016. [acesso em 15/07/2016] disponível em: www.reciis.iciict.fiocruz.br.

- DRIGGERS, R.W. et al. Zika vírus infection with prolonged maternal viremia and fetal brain abnormalities. **The New England Journal of Medicine**, v.374, p.142-2151, 2016. DOI: 10.1056/NEJMoa1601824
- DUARTE, E.R. et al. Estudo de caso sobre a inclusão de alunos com deficiência no ensino superior. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n.2, p. 289-300, 2013
- EBERSOLE, P. Geriatric nursing and healthy aging. St. Louis: Mosby, 2001
- EICKMANN, S.H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.32, n.7, p.00047716, 2016.
- EZZAT, S., et al. Parental perceptions of congenital cardiovascular malformations in their children. **Cardiol Young**, v. 26, n.6, p. 1158-67, 2016.
- FALQUETO, J.; FARIAS, J. Saturação Teórica em Pesquisas Qualitativas: Relato de uma Experiência de Aplicação em Estudo na Área de Administração. v. 3, 2016.
- FEITOSA, I.M.L; et al. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria** - v. 5, n.3, 2016.
- FIGUEIREDO, L.M.F; et al. Sentimentos ambivalentes da família frente a pessoa com necessidades especiais. **Arq. Ciênc. Saúde**, v.21, n.1, p. 60-5, 2014.
- FIGUEIREDO, S.V.; et al. Conhecimento das família de crianças e adolescentes com malformação neural a cerca dos seus direitos em saúde. **Esc Anna Nery**, v.19, n.4, p. 671-678, 2015.
- FILHO, F.L, et al. Ambiente domiciliar e alterações do desenvolvimento em crianças de comunidade da periferia de São Luís – MA. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.10, p.4181-4187, 2011.
- FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v.27, n.2, p. 389-394, 2011.
- FRANÇA, G.V.A, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, v.388, n.10047, p. 891-897, 2016. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30902-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30902-3)
- FREIRE, P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 45a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2013.
- GASPARETO, N. et al. Breastfeeding in children with congenital heart disease: prevalence and associated factors, v. 38, n.1, p. 57-66, 2013.
- GAZZINELLI, M.F.C.; et al. Social representations of health education of family health team professionals. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11 n. 3, p. 553-571, 2013.

- GEORGE, J. B, et al. Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional. [Tradução Ana Maria Vasconcelos Thorell], 4º edição, Editora Artmed, Porto Alegre, 2000.
- GIVIGI, R.C.N.; et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Distúrbios Comun.**v.27, n.3, p.445-453, 2015.
- GOMES, A.G; PICCININI, C.A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v.22, n.1, p.15 – 38, 2010.
- GOMES, P.T.; et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr** (Rio J), v.91, p.111-21, 2015.
- GOUDARZI, Z.; et al. The effect of educational program on stress, anxiety and depression of the mothers of neonates having colostomy. **J Matern Fetal Neonatal Med**, v. 29, n.23, p. 3902-5, 2016.
- GRACIANO, M.I.G; GALVÃO, K.A. Modelo e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. **Arq. Ciênc. Saúde**, v.21, n.2, p. 56-63, 2014.
- GRADIM, C.V.C.; ALMEIDA, A.M. Sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama: quebrando mitos. **Rev Bras Sex Hum**, v.17, p. 201-07, 2006.
- GREGOTUTTE, C.C.; OMETE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v.17, n.1, p. 136-149, 2015.
- GRONNING, D., M., T., et al. Well-being in mothers of children with congenital heart defects: a 3-year follow-up. **Qual Life Res**, v. 22, n.8, p. 2063-72, 2013.
- GUERRA, E.L.A. Manual pesquisa qualitativa. Centro Universitário UMA, Grupo Anima Educação, Belo Horizonte, 2014.
- GUERREIRO, E.M.; et al. Educação em saúde no ciclo gravídico-puerperal: sentidos atribuídos por puérperas. **Rev Bras. Enferm.** v. 67, n.1, p.13-21, 2014. DOI 10.5935/0034-7167.20140001
- HELMAN, C.G. Cultura, saúde e doença. 4a ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.
- INSTITUTE, I.F.P.R. Global nutrition report 2014: actions and accountability to accelerate the world's progress on nutrition [Internet]. Washington, DC: International Food Policy Research Institute; 2014 [acesso em 12 fev 2018]. Available from:<http://www.ifpri.org/sites/default/files/publications/gnr14.pdf>
- JONES E BARTLETT, L. Roy Adaptation Model: Sister Callista Roy. **Nursing Theories: A Framework for Professional Practice** AN, 2005.

- KAZIBWE, H.; STRUTHERS, P. Barries experienced by parentes of children with clubfoot deformity attending specialised clinics in Uganda. **Tropical Doctor**, v. 39, p.15–18, 2009.
- MANUEL, J.; et al. Stress and adaptation in mothers of children with Cerebral Palsy. **J Pediatr Psychol**. v.28, n.3, p.197-201, 2003.
- MÁRCIA, B.; et al. Método canguru: práticas investigativas e de cuidado de enfermagem no modelo de adaptação de Roy. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.16, n.2, p. 263-269, 2012.
- MARRS, C., et al. Zika Virus and Pregnancy: A Review of the Literature and Clinical Considerations. **Am J Perinatol**. v.33, n.7, p.625-39, 2016. doi: [10.1055/s-0036-1580089](https://doi.org/10.1055/s-0036-1580089)
- MARTINS, C.A.; et al. Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 2, p.121-131, 2014.
- MCNEIL, D. Zika: a epidemia emergente.[tradução Rosaura Eichenberg]. 1 ed – São Paulo: Planeta, 2016.
- MELO, A.S.O., et al. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol**. v.47, n.1, p.6-7, 2016. doi: [10.1002/uog.15831](https://doi.org/10.1002/uog.15831)
- MELO, D.G.S., et al. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. **Psicologia**. Pt. 2017
- MENDONÇA, M.F.S.; LUDERMIR, A.B. Violência por parceiro íntimo e incidência de transtorno mental comum. **Rev Saúde Pública**, n. 51, p.32, 2017.
- MILBRATH, V.M.; et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v.30, n.3, p.437-44, 2009.
- MINAYO, M. C. S. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 16. 17, 2017.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2015.
- MIRANDA-FILHO. et al. Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. **Ajphspecial section: Zika**, v.106, n. 4, 2016.
- MOREIRA, L.E.; TONELI, M. J. F. Abandono afetivo: afeto e paternidade em instâncias jurídicas. **Psicologia: ciência e profissão**, v.35, n.4, p.1257-1274, 2015.

- MOREIRA, V.; GUEDES, D. Largada pelo marido! O estigma vivido por mulheres em Tianguá-CE. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 71-79, 2007.
- MORILLA, C.M.; et al. Family resources and promotion of development of children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev.* v.27, n.2, p. 166-174, 2017. Doi:<http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.122707>
- MUGNO, D.; et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*, v.5, p.22, 2007.
- NEVES, E.T.; SILVEIRA, A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.7, n.5, p.1458-62, 2013. DOI: 10.5205/reuol.3960-31424-1-SM.0705201327
- NEVES, E.T; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.3, p.552-60, 2008.
- NEVES, E.T; et al. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]**, v.21, n.2, 2013, [acesso em 20/11/17] Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf
- OLIVEIRA, C.S.; VASCONCELOS, P.F.C. Microcephaly and Zika vírus. **J Pediatr.** v.92, n.2, p. 103-105, 2016. doi: 10.1016/j.jped.2016.02.003
- OLIVEIRA, M.C.; SÁ, S.M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por Zika vírus: um estudo de caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v.7, n.4, p.511-517, 2017.
- OLIVEIRA, R.M.R. Uma abordagem sobre as dificuldades enfrentadas por mães na amamentação de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas. **REBES** (Pombal - PB, Brasil), v. 4, n. 2, p. 1-6, 2014.
- OLIVEIRA, R.S. Mães solteiras e a ausência do pai: questão histórica e novos dilemas, v. 2, a. 3, n.1, 2015.
- OLIVEIRA, V.B.; ALENREJO, E.S. Infográficos como recurso na disseminação de informações estratégicas: a experiência do programa Sebrae Inteligência Setorial. **Revista de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v.1, n. 1, p. 6-15, 2015.
- ONES, K.; et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabil Neural Repair.** v.19, n.3, p.232-7, 2005.

OREM, D.E. Nursing: concepts of practice 5ed. St. Louis (US): Library of Congress; 1995

PEDROLO, E. et al. A prática baseada em evidências como ferramenta para a prática profissional do enfermeiro. **Cogitare Enferm.** v.14, n.4, p.760-763, 2009. [Acesso em 12 Nov 2016] Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-85362009000400023&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

PEDROSO, C.N.L.S.; FÉLIX, M.A. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência & Saúde**, v.7, n.2, p.61-70, 2014.

PEREIRA, E.L.; et al. Perfil da demanda e dos benefícios de prestação continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.11, p.3557-3566, 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. *Casos e óbitos de dengue, chikungunya e zika: monitoramento dos índices de infestação*. Recife: Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, 2017. Disponível em: <http://www.mppe.mp.br/mppe/attachments/article/7318/INFORME%20ARBOVIROSES%20SESPE%20SE%2003-2017.pdf>. Acesso em: 08 de fevereiro de 2018.

PIEXAK, D.R.; et al. Percepção de docentes de enfermagem acerca do ambiente no cuidado ao ser humano. **Rev enferm UERJ**. v.22, p. 489-93, 2014.

PINTANEL, A.C. et al. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, v.34, n.2, p.86-92, 2013.

POLIT; et al. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre : Artmed. 2011

RASMUSSEN, S.A, et al. Zika Virus and Birth Defects — Reviewing the Evidence for Causality. **The new england journal of medicine**. April 13, 2016

REIS, L.C.; CORREIA, I.C.; MIZUTANI, E.S. Stages of changes for fruit and vegetable intake and their relation to the nutritional status of undergraduate students. **Einstein**, v.12, n.1, p.48-54, 2014.

RIBAS, J. Preconceito contra as pessoas com deficiência [livro eletrônico]: as relações que travamos com o mundo. 1. Ed. São Paulo: Cortez, Preconceitos, v.4, 2017.

RIBEIRO, B.N.F.; et al. Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem: o que sabemos até o momento? **Radiol Bras**, v.50, n.5, p.314–322, 2017.

- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.16, n.6, p.1705-1715, 2013.
- ROCHA, D.L.B; ZAGONEL, I.P.S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n.3, p.243-9, 2009.
- ROECKER, S. et al. Vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery (impr.)**, v.16, n.1, p.17-26, 2012.
- ROECKER, S.et al. Demandas assistenciais frente à gestação e o nascimento de bebês com malformação. **Rev Enferm UFSM**, v.2, n.2, p.252-263, 2012.
- ROY, C.; ANDREWS, H.A. The Roy adaptation model: the definitive statemente. Norwalk, Cnnecticut: Appleton e Lange, 472 p. 1991.
- ROY, S.C.; ANDREWS, H.A. Teoria da enfermagem. O modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget; 2001
- SALBERGO, L.P.; SILVEIRA, A.; HAMMERSCHMID, K.S.A. P´raticas de enfermagem com educação em saúde no contexto familiar: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.8, n.12, p.4362-72, 2014. DOI: 10.5205/reuol.6825-58796-1-SM.0812201422
- SALDANHA, E. A. et al. A teoria de Callista Roy, a NANDA-I e o cuidado ao paciente prostatectomizado **Rev. enferm. UERJ**, v.20, n.2, p.764-70, 2012.
- SANDOR, E.R.S., et al. Demanda de apoio social pela família de criança com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. v.16, n.2, p. 417-25, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>. doi: 10.5216/ree.v16i2.21112
- SANTOS, C.G.; SOUZA, F.A.M. Interiorização dos investimentos e expansão imobiliária na era da financeirizaçã: o caso de Goiana. Sessão temática 1: novas dinâmicas de estruturação urbano-regional. São Paulo, 2017.
- SANTOS, L.R.; TAVARES, G.B.; REIS, P.E.D. Análise das respostas comportamentais ao câncer de mama utilizando o modelo adaptativo de Roy. **Esc Anna Nery (impr.)**, v. 16, n.3, p.459-465, 2012.
- SANTOS, R.S.; et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **remE – Rev. Min. Enferm**, v.15, n.4, p.491-497, 2011.
- SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. cadernos pagu, v.16, p. 137-150, 2001.
- SHOREYS; HE, H.G.; MORELIUS, E. Skin-to-skin contact by fathers and the impact on infant and paternal outcomes:

- an integrative review. **Midwifery**. n.40, p.207-17, 2016
doi: 10.1016/j.midw.2016.07.007
- SILVA, A.C.R.; et al. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. **revista antropológicas**, v. 28, a. 21, n.1, p.223-246, 2017
- Silva, C.C.B.; Ramos, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad Ter Ocup UFS Car**, v.22, n.1, p.15-23, 2014. doi: [10.4322/cto.2014.003](https://doi.org/10.4322/cto.2014.003)
- SILVA, E. H. P; et al. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro, v.16, n. 1, p. 180-199, 2016.
- SILVA, F.; RODRIGUES, O.M.P.R.; LAURIS, J.R.P. Ansiedade materna e problemas comportamentais de crianças com fissura labiopalatina. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.37, n.2, p.318-334, 2017. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000682016>
- SILVANA, A.M.M.; et al. Ambiente e qualidade de vida- Percepções de participantes do Centro de Tradições Gaúchas (CTG) Nova Querência de Boa Vista-Roraima. **Revista Caderno Pedagógico**, Lajeado, v. 13, n. 3, 2016.
- SIMEONE, R.M, et al. Possible Zika Virus Infection Among Pregnant Women United States and Territories, May 2016. US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention, v.65, n.20, 2016.
- SIMÕES, C.C; et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev Eletr Enf.**, v.15, n.1, p.138-45, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
- SKREDEN, M.; et al. Longterm parental psychological distress among parents of children with a malformation—A prospective longitudinal study. **Am J Med Genet Part A**, v.15, n.2, p.2193–2202, 2010.
- SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S.S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, v.20, n.3, p.264-71, 2007.
- TABOLLI, S.; et al. Family burden in epidermolysis bullosa is high independent of disease type/subtype. **Acta Derm Venereol**, n.90, p.607–611, 2010.
- TAYLOR. C.; LILLIS C.; LE MONE. P. Fundamentos de Enfermagem: A arte e a ciência do cuidado de enfermagem. 5. ed. Porto Alegre: Artemed, 2007
- THURLER, A.L. Quem pode fugir dos filhos indesejados? **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.20, n.1, p.313-337,2012.

TORQUATO, I.M.B.; et al. Participação paterna no cuidado à criança com Síndrome de Down. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.7, n.1, p.30-8, 2013. DOI: 10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305

VANZ, A.P.; RIBEIRO, N.R.R. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. **Rev Esc Enferm USP**, v.45, n.3, p.596-602, 2011.

VENTURA, C., V., et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection **Arq Bras Oftalmol**, v.79, n.1, p.1-3, 2016.

Vieira, F.S.; et al. Inter-relação das ações de educação em saúde no contexto da Estratégia Saúde da Família: percepções do enfermeiro. **Rev Fund Care Online**. v.9, n.4, p.1139-1144, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1139-1144>

VIVIAN, A.G.; et al. “Vamos conversar sobre seu filho?": relato de experiência de intervenções em grupo na comunidade. **Aletheia**, n.41, p. 185-192, 2013.

WACHELKE, J.F.R.; CRUZ, A.L.A.R.M.; NATIVIDADE, R.B.F.J.C. Medida de satisfação em relacionamento de casal. **Psico-USF**, v.9, n.1, p.11-18, 2004.

World Health Organization. Report highlights violence against women as a ‘global health problem of epidemic proportions’. WHO [Internet]. 2013. [acesso 12 fev 2018]. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/violence_against_women_20130620/en/index.html

ZACARIN, C.F.L.; et al. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. v.16, n.2, p.426-33, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>. doi: 10.5216/ree.v16i2.26639

ZALUNCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v.110, n.4, 2015.

APÊNDICE A

INSTRUMENTO PARA RECRUTAMENTO DAS PARTICIPANTES

Esta entrevista é dirigida às mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika que foram abandonadas pelo progenitor após o diagnóstico, sendo anonimato e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam de forma mais correta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Característica do identificador

1.1 () Semente () Onda zero () Onda um () Onda dois () Onda três
() Outras ondas

1.2 Código da participante: _____

2. Pergunta para recrutamento

2.1 Você conhece alguma mãe que foi abandonada pelo companheiro após o diagnóstico da Síndrome Congênita da Zika?

2.2 Qual o nome dela e onde poderei encontra-la?

APÊNDICE B**ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO- MESTRADO ACADÊMICO

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

IDADE: _____

ESTADO CIVIL ANTES DO NASCIMENTO DA CRIANÇA: _____

TEMPO DE RELACIONAMENTO COM O COMPANHEIRO: _____

GRAU DE INSTRUÇÃO: _____

OCUPAÇÃO: _____ RENDA MENSAL: _____

RELIGIÃO: _____

Nº DE FILHOS: _____

IDADE DO(S) FILHO(S) COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA: _____

IDADE DO(S) DEMAIS FILHO(S) _____

QUESTÃO NORTEADORA**PERGUNTA NORTEADORA**

Como é para você cuidar de um filho com Síndrome Congênita do Zika, após ter sido abandonada pelo seu companheiro?

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos a Sra. a participar, como voluntária, da pesquisa **“PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA”** que está sob a responsabilidade da pesquisadora Juliana Cristina Cruz Calazans, que poderá ser encontrada na Rua Calumbi, Cajueiro Seco, Jaboatão dos Guararapes, N° 530, CEP: 54.330-645, Telefone: 988353771, E-mail: julicris22@gmail.com e está sob a orientação da Profª Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, Telefone: 992783940, E-mail: mariagoretevasconcelos@gmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

A pesquisa tem como objetivo revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após Síndrome Congênita do Zika, à luz do Modelo de Adaptação de Roy. A senhora participará da entrevista com a pesquisadora. Será aplicado um questionário, através de entrevista, contendo informações socioeconômicas e uma pergunta para que a senhora responda de acordo com sua opinião.

A entrevista durará o tempo que a senhora disponibilizar e serão dadas informações sobre a sua vivência com a criança com microcefalia. Sua identidade será preservada, de modo que apenas a pesquisadora saberá que o questionário foi respondido pela senhora. Haverá utilização de gravador de voz durante a entrevista.

Os riscos de sua participação na pesquisa estão relacionados ao constrangimento ao responder algumas perguntas e, talvez, o cansaço e desconforto durante a entrevista. Para evitar tal risco, a entrevista será realizada em local reservado e as respostas deverão ser fornecidas apenas se a senhora desejar.

Os benefícios gerados pelo estudo estão relacionados à compreensão de informações acerca da Síndrome Congênita do Zika, em casos de dúvidas. Além disso, os resultados deste estudo irão contribuir para a reflexão e construção do conhecimento sobre os problemas adaptativos de mães nos cuidados à criança com Síndrome Congênita do Zika, após o abandono do companheiro e, por conseguinte, contribuirá para o aperfeiçoamento da assistência de enfermagem prestada à estas mulheres.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de gravações de áudio e anotações, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelas pesquisadoras (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

(assinatura da pesquisadora)

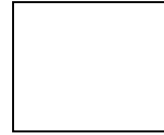
CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIA

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com a pesquisadora responsável, concordo em participar do estudo: **“PROBLEMAS ADAPTATIVOS DA MULHER ABANDONADA PELO PROGENITOR DA CRIANÇA APÓS SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA”**, como voluntária. Fui devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora sobre a pesquisa,

os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento).

Recife, ____/____/2017

Assinatura da participante: _____



Impressão Digital

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite da voluntária em participar.

Nome:

Assinatura: _____

Nome:

Assinatura: _____

APÊNDICE D
ANÁLISE DAS FALAS SEGUNDO MAR

	AMBIENTE	ESTÍ. FOCAL	ESTÍ. CONTEXTUAL	FISIOLÓGICO	AUTOCONCEITO	FUNÇÃO DO PAPEL	INTERDEPEN DÊNCIA
M 2	(...) onde eu moro é conhecido por ser uma área bastante violenta, então era muito assalto e logo que eu fui morar com ela nessa casa, logo que eu saí do hospital, teve um duplo homicídio, eu em casa sozinha, eu tinha acabado de entrar dentro de casa quando os bandidos passaram por perto de mim,	(...) porque a aceitação, porque da forma que eu tive a notícia que ela teria microcefalia não foi uma das melhores formas possíveis, né. (...) Então ele ficou comigo até o início de janeiro, que aí foi quando eu já tinha me recuperado, passaram dois meses do parto e eu já tinha começado a tomar medicação e já tinha passado	Eu tive sorte porque eu tenho uma família que me ajuda bastante, minha mãe principalmente que sempre tava comigo desde o início e aí foi que ela começou a me ajudar, a me dar apoio (...) Meus sobrinhos, com 13 anos, iam comigo e com minha filha pras consultas porque não tinha como eu ir sozinha porque ela foi de parto cesáreo e eu tava me recuperando	NECESSIDADES BÁSICAS: 1. NUTRIÇÃO (...) não conseguia as mínimas coisas, subir uma ladeira pra mim era muito difícil porque na gravidez dela eu engordei 26 Kg e não consegui voltar ao corpo normal, então assim, eu não tinha qualidade de vida nenhuma. 2. ATIVIDADE E REPOUSO	1. Ser físico (EU Físico) A. SENSÇÃO CORPORAL (...) meu medo, minha insegurança... comecei a entrar em estado depressivo de novo porque já tinha passado por uma situação muito difícil e com medo de dormir (...) Eu me sentia um lixo porque eu não tinha tempo pra nada, sabe o que é nada? A minha vontade era de passar meia hora	PAPEL PRIMÁRIO (IDADE, SEXO, FASE DE DESENVOLVIMENTO) PAPEL DE TRANSIÇÃO (...) logo no início foi bem difícil. Assim que Heloísa nasceu eu passei por uma dificuldade que foi a depressão pós parto ... eu tive muita rejeição por ela (...) Eu não conseguia amamentar, eu não conseguia escutar o choro dela e isso pra mim foi bem difícil (...)	NECESSIDADES AFETIVAS Solidão (...) minha mãe trabalha, ela não tinha como deixar o emprego pra ir ficar comigo, minha família é do interior então não tinha ninguém pra ir no hospital, nem pra ficar com ela pra mim tomar um banho, pelo menos (...) (...) as mínimas coisas, os

quando eu entrei em casa teve esse duplo homicídio e eu com medo, eu ficava com medo de dormir porque dormir sozinha com uma criança pequena, sem segurança nenhuma, ficava morrendo de medo (...)	boa parte da fase da depressão, com ajuda de familiares, né. Então nesse caso aí foi ele que começou a ficar com a rejeição, ele começou a não aceitar, então aí foi que começou a maior parte da dificuldade pra mim (...) (...) ele resolveu sair de casa e eu fiquei sozinha com “B”, então era eu e “B” sozinha pra tudo (...) “Após os 10 meses foi que dificultou mais ainda porque ela começou a ter crise convulsiva,	ainda da cirurgia (...) (...) eu contava mesmo com a ajuda da família e de amigos, porque com ele eu não poderia contar pra nada, ele sumiu mesmo, passou três meses sem dar nem notícias, nem mandar dinheiro, nem mandar notícias, nada, nem falar comigo, nem uma ligação ele fazia, nada. (...) fiquei recebendo muita ajuda das pessoas, principalmente das pessoas que trabalharam comigo, né, fizeram campanhas de	(...) uma correria, eu não parava em casa, era de segunda a sexta, tinha dia que eu saía às 5 horas da manhã e chegava às 9 horas da noite (...) (...) eu não dormia, eu passava a noite toda acordada com “B” e como “B” já tinha tido muita convulsão, meu medo era que ela tivesse uma convulsão e eu não visse, então eu apoiava ela em cima de mim, porque se caso ela tivesse uma crise eu iria sentir, então eu	tomando banho, que eu não tinha como fazer isso, não tinha como de jeito nenhum. B. IMAGEM CORPORAL (...) tava muito pesada, tava muito gorda, muito cansada (...) O corpo eu não tinha como me cuidar do corpo de jeito nenhum... eu não tinha tempo nem de tomar um banho demorado, então era aquele banho bem rápido pra já ta rua com ela, já pra ta indo a fisioterapia, então eu não me cuidava de forma nenhuma, não tinha cuidado nenhum... eu não	(...) eu tive que sair do emprego, eu trabalhava em dois empregos.... Eu tive que sair primeiro de um emprego, porque era longe e eu não tinha com quem deixar ela... e tentei de várias formas continuar em outro emprego, até tentei umas mudanças de horário, mudei pra noite, mas mesmo assim não conseguia ficar no trabalho por causa das consultas. Eram consultas constantes, vários exames que ela fazia, então eu não tinha tempo mais pra trabalhar, não tinha como trabalhar e aí eu tive que abandonar tudo(...) (...) pra mim foi um choque porque ela já	mínimos detalhes, um banho, sair pra ir pro salão, um lazer, buscar uma medicação pra ela, as mínimas coisas eu não tinha ninguém, eu não tinha não, era eu e ela pra tudo e por isso que foi bastante difícil, bem complicado, né, ficar sem o pai pra dar apoio, minha família tudo longe e ter que contar com a ajuda de amigos, que foi a minha sorte. Sofrimento pelo preconceito (...) tem também o
--	--	--	--	---	---	--

		eaí foi uma das fases mais complicadas pra mim principalmente sem o pai dela, porque a maior parte do tempo eu passava no hospital internada com ela.” (...) quando a gente saiu da maternidade a médica não disse que “B” tinha microcefalia, ela me chamou e falou que “B” seria demente quando crescesse. Então eu olhando pra ela e buscava saber porque ela ia ser demente. Então ela disse:	arrecadação de fralda, de leite, porque “B” ficou com intolerância a lactose, então o leite dela era caríssimo, chegava a gastar R\$ 190,00 de leite pra ela... era muito leite, muito gasto com fralda, com tudo e sem dinheiro pra nada Então além do abandono, de ficar sozinha, não ter parentes por perto, de tá desempregada, eu tinha que dar um jeito de ter a medicação pra ela e foi que eu contei com ajuda apoio de diversas partes, eu contei com um monte de gente me	apoiava ela em cima de mim pra dormir, então quando eu cochilava, no momento que eu cochilava, eu ficava alerta, era aquele sono bem leve, qualquer coisa se ela mexesse a mãozinha eu acordava com medo, não dormia, eu passei mais ou menos uns 4 meses sem dormir direito (...) 3. PROTEÇÃO (...) imunidade baixíssima porque eu não me cuidava de jeito nenhum,	tinha tempo pra nada, pra nada mesmo (...) passei por um momento tão difícil que pra mim, o que me libertou daquilo que eu tava passando, pra aliviar toda angustia que eu tava sentindo, todo o desespero... cortei o cabelo. Eu encontrei o cabelo como uma forma de me libertar, então eu peguei meu cabelo, peguei a tesoura no banheiro e fui cortando meu cabelo, então eu cortei o cabelo todinho, eu fiquei com o cabelo bem curtinho (...)	tinha uma dificuldade que era a microcefalia, que eu sabia que pra ela se desenvolver ia demorar né, e sabendo que ela tinha mais duas deficiências pra mim abalou bastante porque eu já tava numa luta sozinha com ela e sabendo agora que ela teria mais duas deficiências pra mim foi bem difícil. (...) foi o que dificultou mais ainda porque “B” começou a ser dependente de sonda e ela apagou de vez, e aquela menina que brincava e tudo... e foi aí que eu me toquei, agora sim eu tenho a consciência que minha filha tem uma deficiência, porque até então pra	preconceito que a gente passava porque nem todo mundo via a microcefalia como a gente ver hoje, pra todo mundo era motivo de chacotas, a gente passava preconceitos no ônibus, nas ruas, com a família, principalmente com a família... aquilo pra mim era a mesma coisa que tá me matando, né (...) Esperança? Fé? (...) quando eu via o sorriso dela, aquilo pra mim... todo o preconceito,
--	--	---	---	---	---	--	--

		Olha mãe essa fitinha métrica comprova que sua filha tem uma cabeça menor que o normal, então ela vai vegetar, ela não vai comer, ela não vai andar, ela não vai fazer nada e possa ser que ela nem dure muito tempo. Então assim, eu olhava pra fita métrica e ficava me perguntando por que uma fita métrica define tudo isso? (...) (...) via muitas anomalias, muitas deformidade nas crianças, mas coisas que eu	ajudando, de onde eu trabalhava, as pessoas que moravam perto de mim ficavam revezando pra vim no hospital (...) (...) comecei a fazer um grupo de psicologia... que foi justamente pra melhorar essa questão da aceitação... passei três meses em acompanhamento com uma psicóloga (...)	volta ou outra eu tava doente e mesmo doente eu tava cuidando dela, não tinha como deixar né.	2. Ser pessoa (EU PESSOAL) A. AUTO-IDEAL (ESPERA SER E FAZER) B. EU MORAL-ÉTICO-ESPIRITUAL (CRENÇAS E AUTO-AVALIAÇÃO) Então tudo era eu e eu mesma, e era com a ajuda de Deus. (...) eu sempre fui uma pessoa muito ativa, sempre fui muito independente, sempre tive meu dinheiro pra tudo, nunca precisei pedir nada nem a	mim ela era normal, ela era normal (...) (...) no início foi uma luta, foi uma corrida contra o tempo... (...) quando você engravida o sonho que você tem é ver seu filho fazendo as coisas, você nunca pensa que seu filho vai vir com uma deficiência, você pensa em um filho perfeito, e era isso que eu tava esperando (...) PAPEL SECUNDÁRIO (MÃE) Eu não conseguia deixar ela sozinha no hospital, não conseguia deixar ninguém com ela, então era eu e eu mesma.	todas as dificuldades, todas as barreiras que tinha, todas as portas que foram fechando, o governo que já não investia mais, os nãoos que a gente levava nas fisioterapias... pra mim vendo ela feliz é o que me dá mais força, até hoje.
--	--	---	---	--	--	---	--

		não via na minha filha porque quando ela tinha nascido a cabeça não tava deformada, ela tinha vindo perfeita só que num tamanho pequeno (...)		minha mãe, desde cedo eu já trabalhava e pra mim eu tava me sentindo um nada porque você fica sem trabalho, dependendo das pessoas pra tudo e sem tempo pra você, era horrível! (...) eu tava vendo um conceito de perfeição diferente do que as pessoas viam, pra mim hoje a perfeição não é andar, não é falar, é ser feliz (...) (...) essa sou eu! Eu sou a mãe de “B”, então essa é a mulher guerreira que eu vou ser. C. AUTOCOERÊNCIA (ESFORÇO	Hoje ela já voltou a fazer boa parte das coisas que ela não fazia... com muito esforço porque eu ia pras consultas, as médicas me ensinavam a fazer e quando eu chegava em casa eu fazia. Então ela voltou a comer, hoje ela já tem o controle do tronco... a gente segurando ela dar umas passadinhas, ela fala algumas coisas, mas isso foi fruto de muito trabalho, de muito esforço, porque logo no começo ela não fazia nada e era eu sozinha pra tudo, pra tudo, pra fazer tudo. A gente passou uma luta também pra conseguir o benefício dela, porque pra o governo tinha que ser	
--	--	--	--	---	--	--

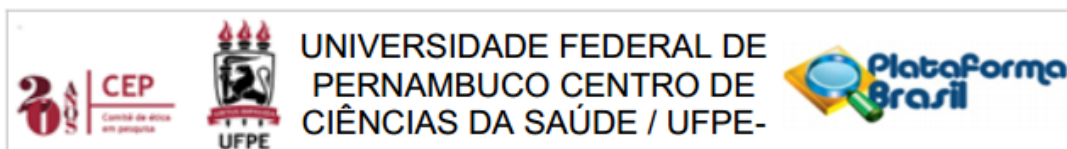
					PARA MANTER A AUTO-ORGANIZAÇÃO) (...) a gente sabe que não vão ser uma vida normal, mas a gente ta lutando ao máximo pra que isso aconteça. (...) eu não consegui ir ao médico, eu não voltei pra consulta pra revisar minha cirurgia, eu não fui, porque eu tinha que optar ou eu cuidava de mim ou cuidava dela, então eu parei tudo, parei tudo mesmo, minha vida parou.	de extrema miséria né, de extrema pobreza... eles estavam demorando muito pra fazer uma perícia, uma coisa que era urgente, que era pra ontem e eles demoraram três a quatro meses pra fazer uma perícia e enquanto isso eu ficava a mercê da sorte né, e de ajuda porque eles não facilitavam em nada pra gente, em nada, em nada. (...)minha vida parou, foi dedicada só pra ela, só pra ela. Eu buscava forças de outras mães por ela, pra cuidar dela, pra ver o bem estar dela, mas viver por mim eu não estava vivendo, só por ela mesmo (...)	
--	--	--	--	--	--	--	--

						(...)eu já coloquei na minha cabeça... se minha filha não falar eu falo por ela, se minha filha não andar eu ando por ela, se ela não comer eu alimento ela, pra mim, mesmo ela tando numa cadeira de rodas, mas se ela for feliz do jeito que ela for, pra mim é tudo, então eu comecei a focar mais nela (...) PAPEL TERCIÁRIO (PAPEIS TEMPORÁRIOS- HOBBIES) (...) fazer uma unha, pra ir pro salão, eu queria voltar pra academia e não tinha como voltar (...)	
--	--	--	--	--	--	---	--

						(...) tinha abandonado a faculdade, já tinha saído do emprego... (...) Não tinha lazer (...) Ah eu não saia mais, eu gostava muito de ir a praia, de ir pro cinema, eu nunca parava, sempre nas minhas folgas eu tava saindo, conversando com as pessoas, então eu me fechei pro mundo de um jeito, eu parei de sair.	
--	--	--	--	--	--	--	--

ANEXO A

PARECER CONSUBSTANCIADO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROBLEMAS ADAPTATIVOS DE MÃES NOS CUIDADOS À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS, APÓS ABANDONO DO COMPANHEIRO

Pesquisador: JULIANA CRISTINA CRUZ CALAZANS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66290317.5.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.043.642

ANEXO B

CARTA DE ANUÊNCIA



GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO
SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO
HOSPITAL AGAMENON MAGALHÃES
Estrada do Arraial, nº 2723 - Casa Amarela - Recife - PE CEP.:52

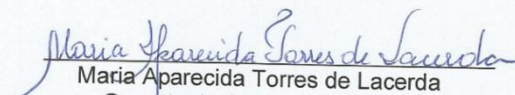
Centro de Estudos

Carta de Anuência

Por meio desta o Hospital Agamenon Magalhães autoriza a realização da pesquisa intitulada: "PROBLEMAS ADAPTATIVOS DE MÃES NOS CUIDADOS À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS, APÓS ABANDONO DO COMPANHEIRO" que tem como objetivo: Analisar os problemas adaptativos de mães nos cuidados à criança com Síndrome Congênita do Zika após o abandono do companheiro sob à luz do Modelo de Adaptação de Roy. Os dados serão coletados junto as mães de criança com Síndrome do Zika Vírus após abandono do companheiro, atendidas no ambulatório de ORL do Hospital Agamenon Magalhães, através de entrevistas individuais, face a face, guiadas por um roteiro semiestruturado realizadas no local de preferência das participantes, onde serão gravadas em áudio por Juliana Cristina Cruz Calazans aluna regularmente matriculada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) tendo como orientadora Prof^a Dr^a . Maria Gorete Lucena de Vasconcelos .

Esta autorização poderá ser suspensa a qualquer momento se forem identificadas irregularidades no processo de coleta de dados ou caso a instituição deseje. Garantimos ainda que será mantida a privacidade dos participantes do estudo, bem como da Instituição, sendo os dados utilizados exclusivamente para fins acadêmicos.

Recife, 16 de março de 2017


Maria Aparecida Torres de Lacerda
Gerente do Centro de Estudos
Hospital Agamenon Magalhães.

Maria Aparecida T. Lacerda
Gerente do Centro de Estudos
Mat. 191978