



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**DEISYANE VITORIA ALVES**

**ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E A VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E À  
ANSIEDADE**

FEIRA DE SANTANA-BA

2020

**DEISYANE VITORIA ALVES**

**ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E A VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E À  
ANSIEDADE**

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva, do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS.

**Área de Concentração:** Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde

**Linha de Pesquisa:** Políticas, Organização de Sistema, Serviços e Programas de Saúde.

**Orientadora:** Evanilda Souza Santana de Carvalho

FEIRA DE SANTANA-BA

2020

**Ficha catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS**

Alves, Deisyane Vitoria

A478e Estigma vivenciado por mães de crianças com síndrome congênita do Zika Vírus e a vulnerabilidade à depressão e a ansiedade/ Deisyane Vitoria Alves. – 2020.

113f. : il.

Orientadora: Evanilda Souza Santana de Carvalho Dissertação

(mestrado) - Universidade Estadual de Feira de Santana. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2020.

1. Microcefalia – Comportamento materno. 2. Estigma social. 3. Ansiedade. 4. Depressão. 5. Zika vírus. 6. Bem-estar materno. I. Carvalho, Evanilda Souza Santana de, orient. II. Universidade Estadual de Feira de Santana. III. Título.

CDU: 616-007

**Deisyane Vitoria Alves**

**ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E A VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E À  
ANSIEDADE**

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva, do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS. Área de Concentração: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde. Linha de Pesquisa: Políticas, Organização de Sistema, Serviços e Programas de Saúde.

Aprovada em \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Evanilda Souza Santana de Carvalho

**Doutora em Enfermagem e Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana**

---

Aisiane Cedraz Morais

**Doutor em Enfermagem e Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana**

---

Cleuma Sueli Santos Suto

**Doutora em Enfermagem e Docente da Universidade do Estado da Bahia**

---

Maricelia Maia de Lima

**Doutora em Saúde Coletiva e Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana**

---

Marizete Argolo Teixeira

**Doutora em Enfermagem e Docente da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia**

## DEDICATÓRIA

*Às mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, mulheres cheias de lutas e dificuldades, mas muito mais cheias de amor, força e esperança, que me inspiraram a acreditar que não há nada como a fé e a resiliência para seguir em frente e vencer.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a Deus pelo dom da vida, por ser responsável por minha perseverança e força nas lutas diárias e por ter me dado sabedoria indispensável para ser a pessoa que sou hoje. A Ti toda honra e glória, Senhor!

A minha mãe Solange, pelo amor incondicional, por ter sonhado junto comigo e por nunca medir esforços para que eu chegasse até aqui.

A minha orientadora Evanilda, pela delicadeza, compreensão, conhecimento e estímulo imensuráveis.

A minha irmã Monise, por ter me ajudado diversas vezes, principalmente nos momentos de cansaço e sobrecarga.

Ao meu namorado Ed, por partilhar comigo dias difíceis e dias felizes, por todo apoio, cuidado e atenção.

Às minhas amigas Fany, Tamires e Luzi, por terem tornado essa trajetória mais leve e por estarem comigo nos momentos de “obrigação à diversão”.

Ao meu amigo Paulo, pela valiosa colaboração na construção do meu trabalho, pela paciência e compreensão.

A todos colegas do PPGSC, em especial a minha amiga Rapha, por ser tão positiva e amorosa, por sempre acreditar em mim mesmo quando eu mesma achava que não era capaz.

A minha amiga e comadre Mile, que mesmo longe me ajuda quando preciso e está sempre torcendo por mim.

A minha amiga Amana, por ter me incentivado muito a embarcar nesse sonho.

Aos meus colegas do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, pelas trocas de plantões para que eu conseguisse ir às aulas.

A todos que conheci no Grupo Forró do Bom e ao grupo em si. No forró encontrei a válvula de escape da rotina entre trabalho e estudos.

A todas mães de crianças com a SCZ, pela oportunidade de conhecer histórias lindas de superação, luta e amor.

A todos do Ambulatório Municipal de Infectologia e da APAE, pelo acolhimento e pela confiança no meu trabalho.

À Universidade Estadual de Feira de Santana por ter me proporcionado oportunidades e conhecimentos ímpares, da graduação ao mestrado.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior por possibilitar o andamento e conclusão do mestrado.

Gratidão a todos! Essa conquista é nossa!!!

*“Observe quem vai subindo a ladeira  
Seja princesa, seja lavadeira  
Pra ir mais alto vai ter que suar”*

*A Natureza das Coisas  
Composição: Accioly Neto*

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC	Análise Fatorial de Correspondência
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BA	Bahia
BDI	Beck Depression Inventory
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEPRED	Centro de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EESP	Escola Estadual de Saúde Pública
IDATE	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
NEPEM	Núcleo de Extensão e Pesquisa em Saúde da Mulher
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGSC	Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
SCZ	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SE	Semana epidemiológica
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
ZIKV	Zika vírus

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### FIGURAS

Figura 1 (artigo 1)	Plano cartesiano representando a Análise Fatorial de Correspondência das variáveis das mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.	48
Figura 2 (artigo 1)	Dendrograma representando a Classificação Hierárquica Descendente das palavras separadas por classes, com referência aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.	49
Figura 3 (artigo 1)	Plano cartesiano representando a Análise Fatorial de Correspondência com a incidência de palavras referentes aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.	52
Figura 1 (artigo 2)	Nuvem de palavras dos relatos das mães das crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.	67

### GRÁFICOS

Gráfico 1 (artigo 2)	Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do Inventário de Depressão de Beck. Feira de Santana, BA, 2020.	70
Gráfico 2 (artigo 2)	Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do IDATE-estado. Feira de Santana, BA, 2020.	71
Gráfico 3 (artigo 2)	Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do IDATE-traço. Feira de Santana, BA, 2020	72

### QUADRO

Quadro 1	Síntese dos aspectos metodológicos do estudo	33
----------	--	----

## RESUMO

O nascimento de um (a) filho (a) ocasiona diversas transformações para a dinâmica e para o dia-a-dia das famílias, proporcionando uma série de emoções, a exemplo da ansiedade, da insegurança e do medo, que por vezes estão presentes desde o período gestacional. Essas emoções surgem, em parte, do conflito entre a projeção do filho ideal e o filho real e podem se exacerbar quando a família descobre que esse (a) filho (a) apresenta um adoecimento congênito. Pode-se citar como exemplo de adoecimento a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), que é caracterizada por deformações físicas e distúrbios neurológicos, com destaque para a microcefalia. As características físicas da SCZ são consideradas anormais para a sociedade, o que categoriza e segrega os indivíduos, tornando-os estigmatizados. Devido a proximidade, as mães das crianças com a SCZ sofrem com o estigma de cortesia e apresentam estratégias de enfrentamento, na tentativa de superação dele. Além disso, ao cuidar de um (a) filho (a) com a SCZ, a mãe se submete a variadas situações estressoras, que podem torná-las vulneráveis a sofrimentos psíquicos, tais como a depressão e a ansiedade. Os objetivos deste estudo são: apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ; e identificar sinais de depressão e ansiedade entre mães de crianças com SCZ. A fim de alcançá-los, foram coletados dados a partir de entrevistas semi-estruturadas e aplicação de escalas de depressão, Inventário de Depressão de Beck e de ansiedade o Inventário de Ansiedade Traço-Estado, no Ambulatório Infectologia e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ambos em Feira de Santana-BA, entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. Os materiais da entrevista semi-estruturada e das escalas foram tratados nos softwares Iramuteq e SPSS respectivamente. Os resultados favoreceram uma maior compreensão sobre o estigma vivido pelas mães das crianças com a SCZ e quais são as estratégias de enfrentamento adotadas por elas, além de apontarem também que parte das mães de crianças com a SCZ apresenta sinais de depressão e ansiedade por conta da rotina fastidiosa e, desta maneira, são mais vulneráveis. Portanto, faz-se necessário o fortalecimento da rede de apoio dessas mães, a sensibilização da equipe multiprofissional responsável pelos cuidados à criança, e a incorporação dessa discussão na implementação de políticas públicas, a fim de minimizar sofrimentos provenientes da estigmatização. Conclui-se que, desta maneira, novos rumos podem ser utilizados na tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva, com a finalidade de alcançar direta e/ou indiretamente as mães das crianças com a SCZ, viabilizando melhores condições de saúde e bem estar a esses grupos.

Palavras-chave: Estigma Social; Ansiedade; Depressão; Zika Vírus; Microcefalia; Comportamento Materno; Bem-estar Materno.

## ABSTRACT

The birth of a child causes several changes to the dynamics and to the daily lives of families, providing a series of emotions, such as anxiety, insecurity and fear, which are sometimes present since the gestational period. These emotions arise, in part, from the conflict between the projection of the ideal child and the real child and can be exacerbated when the family discovers that this child has a congenital illness. As an example of illness, we can mention the Congenital Zika Virus Syndrome (SCZ), which is characterized by physical deformities and neurological disorders, with emphasis on microcephaly. The physical characteristics of SCZ are considered abnormal for society, which categorizes and segregates individuals, making them stigmatized. Due to the proximity, mothers of children with SCZ suffer from the courtesy stigma and present coping strategies, in an attempt to overcome it. In addition, when caring for a child with SCZ, the mother is subjected to various stressful systems, which can make them vulnerable to psychological suffering, such as depression and anxiety. The objectives of this study are: to apprehend the experiences of the stigma of mothers of children with SCZ; describe the strategies for coping with the stigma adopted by mothers of children with SCZ; and to identify signs of depression and anxiety among mothers of children with SCZ. In order to reach them, data were collected from semi-structured interviews and application of depression scales, Beck Depression Inventory and anxiety-Trait-State Anxiety Inventory, at the Infectology Outpatient Clinic and in the Association of Parents and Friends dos Excepcional (APAE), both in Feira de Santana-BA, between December 2019 and February 2020. The materials of the semi-structured interview and the scales were treated in the softwares Iramuteq and SPSS respectively. The results favored a greater understanding of the stigma experienced by mothers of children with SCZ and what are the coping strategies adopted by them, in addition to pointing out that part of the mothers of children with SCZ shows signs of depression and anxiety because of tedious routine and are therefore more vulnerable. Therefore, it is necessary to strengthen the support network of these mothers, raise the awareness of the multiprofessional team responsible for child care, and incorporate this discussion in the implementation of public policies, in order to minimize suffering from stigmatization. It is concluded that, in this way, new directions can be used in decision-making in the field of Public Health, with the purpose of reaching directly and / or indirectly the mothers of children with SCZ, enabling better health conditions and well-being at these groups.

**Keywords:** Social Stigma; Anxiety; Depression; Zika virus; Microcephaly; Maternal Behavior; Maternal well-being.

## RESUMÉN

El nacimiento de un niño provoca varios cambios en la dinámica y en la vida cotidiana de las familias, aportando una serie de emociones, como ansiedad, inseguridad y miedo, que en ocasiones se presentan desde el período gestacional. Estas emociones surgen, en parte, del conflicto entre la proyección del niño ideal y el niño real y pueden exacerbarse cuando la familia descubre que este niño tiene una enfermedad congénita. Como ejemplo de enfermedad, podemos mencionar el Síndrome Congénito del Virus Zika (SCZ), que se caracteriza por deformidades físicas y trastornos neurológicos, con énfasis en la microcefalia. Las características físicas de SCZ son consideradas anormales para la sociedad, que categoriza y segrega a los individuos, haciéndolos estigmatizados. Debido a la proximidad, las madres de niños con SCZ sufren el estigma de cortesía y presentan estrategias de afrontamiento, en un intento por superarlo. Además, al cuidar a un niño con SCZ, la madre se ve sometida a diversos sistemas estresantes, que pueden hacerla vulnerable al sufrimiento psicológico, como la depresión y la ansiedad. Los objetivos de este estudio son: aprehender las vivencias del estigma de las madres de niños con SCZ; describir las estrategias para afrontar el estigma adoptadas por madres de niños con SCZ; e identificar signos de depresión y ansiedad entre las madres de niños con SCZ. Para llegar a ellos, se recogieron datos de entrevistas semiestructuradas y aplicación de escalas de depresión, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de ansiedad-Rasgo-Estado de Ansiedad, en el Consultorio Externo de Infectología y en la Asociación de Padres y Amigos dos Excepcional (APAE), ambos en Feira de Santana-BA, entre diciembre de 2019 y febrero de 2020. Los materiales de la entrevista semiestructurada y las escalas fueron tratados en los softwares Iramuteq y SPSS respectivamente. Los resultados favorecieron una mayor comprensión del estigma que viven las madres de niños con SCZ y cuáles son las estrategias de afrontamiento adoptadas por ellas, además de señalar que parte de las madres de niños con SCZ presenta signos de depresión y ansiedad por rutina tediosa y, por lo tanto, son más vulnerables. Por ello, es necesario fortalecer la red de apoyo de estas madres, sensibilizar al equipo multiprofesional responsable del cuidado infantil, e incorporar esta discusión en la implementación de las políticas públicas, con el fin de minimizar el sufrimiento de la estigmatización. Se concluye que, de esta manera, se pueden utilizar nuevos rumbos en la toma de decisiones en el campo de la Salud Pública, con el propósito de llegar de manera directa y / o indirecta a las madres de niños con SCZ, posibilitando mejores condiciones de salud y bienestar en estos grupos.

Palabras clave: estigma social; Ansiedad; Depresión; Virus Zika; Microcefalia: comportamiento materno; Bienestar materno.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
2.1 ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM ADOECIMENTOS CONGÊNITOS .....	20
2.2 VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E À ANSIEDADE ENTRE MÃES DE CRIANÇAS COM ADOECIMENTOS CONGÊNITOS .....	23
2.3 A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E AS MÃES DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS .....	28
3 METODOLOGIA.....	33
3.1 TIPO DE ESTUDO .....	33
3.2 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA.....	33
3.3 CAMPO DE ESTUDO .....	35
3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	36
3.5 APROXIMAÇÃO COM OS SERVIÇOS E PARTICIPANTES .....	36
3.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS.....	37
3.7 ANÁLISES DOS DADOS .....	39
3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	40
4 RESULTADOS .....	43
4.1 ARTIGO 1 – ESTIGMA E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS.....	43
4.2 ARTIGO 2 – DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA VÍRUS: estudo da vulnerabilidade .....	62
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>84</b>
REFERÊNCIAS .....	86
APÊNDICES .....	99
APÊNDICE 1 - Roteiro de entrevista semi-estruturada .....	100
APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	101
ANEXOS.....	102
ANEXO 1 - Inventário de Depressão de Beck (Escala de Depressão).....	103

ANEXO 2 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) - A-estado .....	106
ANEXO 3 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) - A-traço .....	107
ANEXO 4 – Declaração de pesquisador colaborador do psicólogo .....	109
ANEXO 5 – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa.....	110

## 1 INTRODUÇÃO

O nascimento de um bebê interfere e traz mudanças para a dinâmica e para o dia-a-dia das famílias, proporcionando uma série de emoções, sobretudo ansiedade, insegurança e medo, que por vezes estão presentes desde o período gestacional. Essas emoções se originam, em parte, do conflito entre a projeção do filho ideal e o filho real e podem se exacerbar quando esse bebê possui algum problema de saúde, em especial quando esse problema não possui um bom prognóstico (BRASIL, 2017a).

Considera-se então que receber a notícia do adoecimento congênito de um (a) filho (a), ainda na sua vida intrauterina ou logo após seu nascimento, é uma situação complexa e imprevista, que provoca tristeza, frustração e angústia nas famílias, sentimentos estes que são intensificados quando a incerteza sobre o prognóstico, o mau prognóstico e a carência de suporte aos indivíduos envolvidos se faz presente (FIGUEREDO; SOUSA; GOMES, 2016, BRASIL, 2017a).

Muitas vezes, tais crianças cursam com maiores necessidades de atenção à saúde, tendo maior risco de apresentarem prejuízos físicos, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocionais crônicos, que necessitam de uma assistência diferenciada da assistência requerida por crianças em geral. Portanto, cuidar de crianças com necessidades adicionais e intensivas de cuidado é um grande desafio para as famílias e, principalmente, para suas mães. Essas crianças são consideradas frágeis clinicamente e vulneráveis socialmente e, por isso, a atenção às mesmas deve ocorrer envolvendo vários atores e cenários sociais, sendo um cuidado que necessita de uma boa estruturação da rede social (REZENDE; CABRAL, 2010).

Um dos adoecimentos congênitos que pode afetar crianças é a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ). Com a epidemia da doença exantemática causada pelo Zika vírus (ZIKV), que afetou o Nordeste do Brasil no primeiro semestre de 2015, médicos da região perceberam uma grande associação entre malformações congênitas e déficits neurológicos com a infecção pelo ZIKV durante a gestação. Essa associação ocorreu porque cerca de 60% a 70% das mães de crianças com a síndrome relatam exantemas durante a gravidez, principalmente no primeiro trimestre. Microcefalia, desproporcionalidade craniofacial, *cúrtis verticis gyrata*, hipertonia, espasticidade, hiperreflexia, convulsões, irritabilidade, anormalidades auditivas e oculares, calcificações intracranianas, ventriculomegalia, entre outros achados clínicos, foram relatados entre neonatos com esta anomalia congênita (MIRANDA FILHO et al, 2016, BRASIL, 2017b).

Não existe um tratamento específico para a SCZ. Todavia, existem ações de suporte e estimulação precoce que podem ajudar no desenvolvimento da criança e que são preconizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tendo em vista que cada criança apresenta limitações diferentes, entre elas, respiratórias, neurológicas e motoras, a assistência realizada por diferentes especialistas de uma equipe multiprofissional depende das funções que forem comprometidas (BRASIL, 2015a).

O enfrentamento de uma condição crônica de saúde, neste caso a SCZ, exige da família e mais frequentemente por parte das mães ainda mais disponibilidade de tempo, dedicação, adaptação, união, reorientação dos gastos financeiros e reorganização de afazeres domésticos, pois é instituída uma terapêutica longa e dispendiosa, que requer atenção constante em relação ao cuidado à criança e em relação às situações que possam agravar o estado de saúde da mesma. Somado a isso, toda essa sobrecarga pode gerar grande estresse e desestruturação da família, o que prejudica os componentes desta (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009, SILVA et al, 2010, SANTOS et al, 2014).

Socioculturalmente, no contexto familiar, foi atribuído à mulher a responsabilidade de principal provedora de cuidados aos sujeitos vulneráveis (crianças, idosos, mulheres em processo de parto e puerpério dentre outros).

No que diz respeito às crianças com necessidades adicionais e intensivas de cuidado, a mãe assume o papel de cuidadora delas, dedicando-se totalmente à função, tendo em vista que a dedicação, abnegação, socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral, são legados transmitidos às mães desde meninas, contribuindo para que as mesmas se entendam como cuidadoras desde cedo. Tais legados afirmam que a função de cuidar para a mulher é uma construção social e cultural. Assim, as mulheres cuidadoras habitam em um círculo de opressão que as conduz ao isolamento social, ao desgaste físico, emocional e afetivo, prejudicando a qualidade de vida. Porém, partindo dessa situação, algumas delas dão os primeiros passos na luta pela transformação da realidade. Esses movimentos mudam e se relacionam ao tempo de convivência com a condição da criança, ou seja, quanto maior for o tempo de convivência, maior é o grau de sensibilização para a mudança da realidade. Conclui-se, então, que o tempo é um fator que contribui para o empoderamento individual e promove chances para o empoderamento coletivo (NEVES; CABRAL, 2008).

Destarte, cabe à mulher aprender como cuidar de uma criança com a SCZ, o que a leva à necessidade de ter acesso a informações, a exemplo dos direitos de cidadania, o que oportuniza o processo de empoderamento. Estar empoderado significa ser livre para tomar

suas decisões, munido de conhecimento para isso, destacando-se a reflexão sobre seu contexto, com o objetivo de possibilitar a mudança para uma consciência crítica. Empoderada, a mulher tem capacidade de exigir de forma mais efetiva os seus direitos, exercer sua cidadania, garantir um cuidado de qualidade para seu filho ou filha, tomar decisões compartilhadas com os profissionais que atendem as crianças e estar realmente incluída no processo de cuidar (NEVES; CABRAL, 2008).

Frequentemente, o impacto promovido pelos casos da síndrome leva à omissão de que os mesmos foram precedidos por mulheres infectadas; o esquecimento das mulheres não pode ser algo comum. Elas formam a primeira geração de gestantes infectadas pelo vírus Zika no Brasil, poucas descobriram anomalias congênitas em seus bebês através de exames de imagem no pré-natal, a grande maioria descobriu logo após o nascimento ou até mesmo depois de um certo tempo, enquanto pesquisas levantavam hipóteses de vinculação ou causalidade. Pode-se dizer que a epidemia da SCZ possui um claro perfil afetado no Brasil: mulheres residentes no Nordeste do Brasil, pobres, pouco escolarizadas, com frágil inserção no mundo do trabalho são as principais prejudicadas pela nova infecção viral (DINIZ, 2016a, COSTA et al, 2017).

Este claro perfil não é razão para o descaso às mulheres. Este descaso, por sua vez, mantém a violação de direitos e determina novas precarizações em históricos já vulnerabilizados pelas desigualdades de gênero e estigmatizados pelas deficiências que a SCZ ocasiona. É válido explicitar aqui que o estigma é um descrédito ou uma forte desaprovação de características ou crenças pessoais, atribuído a alguém que tenha uma diferença indesejável e que está contra os padrões estabelecidos pela sociedade (GOFFMAN, 1993). Por vezes, o estigma às deficiências deprecia não somente a criança, mas também a mãe, que sente a depreciação diretamente em si. Tal acontecimento explica-se a partir do estigma de cortesia, ou seja, quando tanto o indivíduo estigmatizado como aqueles que fazem parte de seu círculo de intimidade são tratados como uma unidade desaprovada socialmente. Desta forma, vulnerabilizadas e estigmatizadas, as mulheres da primeira geração possuem várias demandas não atendidas de proteção social, sendo as mais imprescindíveis delas: a sobrevivência material e o transporte para os cuidados de saúde das crianças (GOFFMAN, 1963, BASTOS; DESLANDES, 2008, DINIZ, 2016a).

A experiência do estigma ocorre na interação entre os sujeitos em variados contextos nos quais são verificadas determinadas características que deterioram a identidade e ampliam o sofrimento da pessoa estigmatizada, como a atribuição de rótulos e estereótipos, descrédito sobre as narrativas do sujeito, perda do status social e afastamento das pessoas que

resulta no isolamento dos sujeitos estigmatizados (LINK; PHELAN 2001, PHELAN et al, 2014).

Como consequência, esses fatores podem desencadear prejuízos à saúde das mulheres mães de crianças com a SCZ, incluindo aqueles de ordem mental, a exemplo da depressão e da ansiedade. Ao cuidar do filho, a mulher acaba se submetendo a diversos eventos estressores, tais como mudanças e restrições na rotina doméstica, laboral e de lazer, falta de apoio satisfatório, despreparo para o cuidado, sobrecarga financeira, sentimentos negativos e preocupações com a criança no curso da síndrome, situações que geralmente afetam as relações sociais (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

O presente estudo tem como objeto a vulnerabilidade à depressão e à ansiedade de mães de crianças com a SCZ, que vivenciam estigma, partindo do pressuposto de que as mulheres mães de crianças com a SCZ vivenciam estigma e apresentam sinais de depressão e ansiedade, tendo em vista que mães de crianças com deficiências sofrem estigma de cortesia e que o estigma é fator que pode desencadear agravos à saúde mental (HAMANN et al, 2014, OLIVEIRA, 2014, FERNANDES, 2015). Desta forma, o problema de pesquisa está estruturado em torno da seguinte questão: Em que medida as mães de crianças com SCZ que vivenciam e enfrentam o estigma estão vulneráveis à depressão e ansiedade? Para respondê-la, este estudo percorreu os seguintes objetivos: apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ; e identificar sinais de depressão e ansiedade entre mães de crianças com SCZ.

A aproximação da mestranda com a temática “saúde da mulher”, se deu a partir de estudos durante a graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), mais especificamente como integrante do Núcleo de Extensão e Pesquisa em Saúde da Mulher (NEPEM). Além disso, durante a atuação na Residência Multiprofissional em Saúde da Família pela Escola Estadual de Saúde Pública (EESP), a partir de intensas experiências vividas com a mãe de uma criança que apresentava microcefalia e outras más formações causadas pelo ZIKV, houve o despertar para a relevância de se aprofundar neste assunto e proporcionar maior visibilidade às mulheres que passam por situações semelhantes, de sobrecarga devido ao cuidado contínuo e exclusivo à criança. Ainda durante atuação na Residência, houve a aproximação com diversos assuntos relativos à temática família, oportunidades que sensibilizaram o olhar coletivo e integral do cuidado aos indivíduos.

A lacuna do conhecimento acerca da vulnerabilidade das mães de crianças com a SCZ que vivenciam estigmas à depressão e à ansiedade foi verificada através de pesquisa

virtual no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), fazendo uso dos Descritores em Ciências da Saúde (Decs) “Vulnerabilidade em Saúde”, “Estigma Social”, “Depressão”, “Ansiedade”, “Microcefalia” e “Saúde da Mulher” em variadas combinações entre si, não foram encontrados materiais e fontes que versassem sobre a temática ou sobre esse fenômeno, o que já justifica a realização desse estudo. Além, a partir de toda problemática que envolve as transformações ocorridas no viver dessas mulheres, ampliando a vulnerabilidade reforça a importância de colocá-las em pauta nos estudos de Saúde Coletiva dando visibilidade às suas demandas de saúde e cuidado.

A relevância social do estudo reside na possibilidade de contribuir com a construção do conhecimento acerca da vulnerabilidade de mulheres, que possa subsidiar a tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva e alcançar direta e indiretamente as mães das crianças com a SCZ, sensibilizando os profissionais a estabelecerem vínculos com elas, no intuito de cuidá-las também, e não apenas para manutenção do vínculo com o objetivo de cuidar somente das crianças com a síndrome. Considera-se também a possibilidade do estudo alertar gestores sobre a importância da atenção à essas mulheres invisibilizadas, a partir da mudança e/ou criação de práticas e políticas públicas que deem suporte a estas mulheres.

Com isso, espera-se que este estudo apresente resultados inéditos e significativos que contribuam para reforçar a importância do acompanhamento não somente às crianças com a SCZ, como também para suas mães, possibilitando-lhes uma atenção mais humanizada e integral.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico oferece base de sustentação ao estudo já que estabelece ligação entre a teoria e o problema a ser investigado, proporcionando norteamento ao objeto da pesquisa (MINAYO et al, 2004).

### 2.1 ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM ADOECIMENTOS CONGÊNITOS

O termo estigma foi desenvolvido na Grécia Antiga (XX a.C. até o século II a.C.) para fazer referência aos sinais corpóreos que sinalizavam algo diferente, que chamassem a atenção ou que fossem tidos como ruins, demonstrando alguma informação sobre o status moral de quem os carregava no corpo. As cicatrizes de queimaduras ou de cortes, por exemplo, evidenciavam que o portador delas seria um escravo, alguém que cometeu um crime ou uma traição e que, por isso, era considerado “sujo” e deveria ser excluído, evitando convívio dos demais junto a essa pessoa, principalmente em locais de circulação pública. Na Era Cristã (depois de Cristo), o termo estigma também recebeu outras significações; uma delas reporta aos sinais na pele que eram vistos com formato de flores e eram tidos como uma graça divina, ou seja, eram considerados bênçãos e tinham alusão religiosa. Já outra referência trazia essa alusão religiosa para a alusão médica, onde esses sinais eram avaliados como distúrbios físicos ou deficiências. Hoje, o termo é utilizado de maneira vasta, entretanto é mais aplicado à ocorrência de infortúnios das mais variadas causas do que para marcas na pele. Porém, não existem descrições que forneçam uma definição exata do conceito de estigma, ou seja, existem algumas afirmativas com elucidações muito gerais sobre atributos estigmatizantes que categorizam indivíduos (GOFFMAN, 1988).

A sociedade brasileira estabelece meios para categorizar as pessoas e os atributos delas são considerados comuns para cada categorização. Melhor explicando, os espaços sociais determinam e selecionam pessoas com características que têm maior chance de serem neles encontrados. Assim, nesses espaços, as pessoas com semelhanças mantêm relações sociais. Quando reconhecemos indivíduos de outras categorias e com características diferentes das nossas, podemos desenvolver um certo grau de estranheza e, por vezes, podem surgir preconceitos, acusações e a inclusão daqueles que têm características diferentes em uma categoria menos desejável, ou até mesmo desprezível, má, perigosa ou fraca. Aí residem situações em que pessoas estigmatizadas e seus familiares/cuidadores podem ser alvo

prioritário para as descargas raivosas, negações, hostilidades, exclusões, agressões físicas, psicológicas, sexuais, entre outras, devido ao contexto de vulnerabilidade e dependência. Contudo, o termo estigma refere-se aos atributos profundamente depreciativos que estigmatizam alguém, não seriam todos aqueles que são indesejáveis, mas somente os que são incompatíveis com os estereótipos que criamos para um certo tipo de pessoa ou grupo social. Por outro lado, esse mesmo estigma pode conferir a normalidade a outros indivíduos, portanto estes não são, em si mesmos, nem assombrosos e nem desonrosos (GOFFMAN, 1988, QUINTEIRO, VEIGA; PINTO, 2017).

Desta forma, Goffman (1988) traz em sua obra a indicação de dois tipos de estigmas relacionados com a percepção dos mesmos. O primeiro, o estigma desacreditável, faz referência a um estigma que não é manifesto e nem percebido pelas pessoas prontamente, é silencioso e não tão evidente, refletindo na auto culpa. O outro, o estigma desacreditado, é manifesto e é imediatamente perceptível, partindo da desaprovação dos outros e, devido a isso, muito mais segregador e intrusivo relativamente ao processo de interação. Já sobre os tipos de estigmas relacionados às suas características, podem-se mencionar três claramente diferentes. O primeiro traz as aversões do corpo às várias deformidades físicas. O segundo faz referência às culpas de caráter individual, conhecidas como vontade fraca, paixões tirânicas, crenças falsas, crenças rígidas, desonestidade, sendo essas ligadas a, por exemplo, distúrbios mentais, vícios, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, comportamento político radical e outros. O terceiro e último diz respeito aos estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser repassados de geração a geração. Portanto, tendo em vista essas tipologias, é notório que o estigma parte da construção social e coletiva (GOFFMAN, 1988).

Portanto, no estudo sociológico das pessoas estigmatizadas, o interesse está geralmente voltado para o tipo de vida coletiva, quando esta existe, que levam aqueles que pertencem a uma categoria particular. Assim, é importante levar em consideração também aqueles indivíduos que participam da vida coletiva das pessoas estigmatizadas, como amigos, familiares e cuidadores, pois esses também podem sofrer com episódios de estigma, conhecido como estigma de cortesia. Tomemos como exemplo o caso de crianças com algum distúrbio físico e/ou mental; frequentemente, os cuidadores destas crianças podem sofrer o estigma de cortesia, pois, mesmo não carregando consigo qualquer anomalia, eles têm uma maior proximidade da criança com o distúrbio estigmatizante. Assim, tais cuidadores deparam-se com reações hostis, preconceituosas e insensíveis do público quando suas crianças têm algum comportamento não aceito socialmente, o que pode ser agravado se este

comportamento estiver associado à aparência física da criança considerada anormal (GOFFMAN, 1988, GRAY, 1993, FERNANDES, 2015).

É comum que o medo, a angústia, a ansiedade, a tristeza, a exclusão social e a ocorrência de discriminações aconteçam com frequência na vida dos cuidadores, questões que são associadas à preocupação de que as crianças adoecidas sofram rejeições e preconceitos, principalmente para as mães cuidadoras. Por vezes, estas crianças não são capazes de entender a situação a qual estão expostas, pois são muito novas, ainda estão iniciando o processo de interação social e estão começando a conhecer o mundo em que vivem e já se deparam com muitas dificuldades de inserção na sociedade, que, constantemente, não é acolhedora com as diferenças, uma vez que o cotidiano e vivências dessas crianças e de seus cuidadores são ignorados pelo entendimento humano (GALVÃO et al, 2013).

Nessa situação, a mulher-mãe-cuidadora com um (a) filho (a) com necessidades adicionais e intensivas de cuidado enfrenta a perda do (a) filho (a) sonhado (a), deparando-se com o (a) filho (a) real, entendendo que essa criança não correspondeu às suas expectativas em consequência de suas limitações, enfrenta também o preconceito social, a discriminação dentro da própria família e, até mesmo, um auto-preconceito, ocasião em que ela sente-se culpada por achar que foi ou é uma mulher incapaz de gerar um bebê dentro dos padrões da normalidade e socialmente aceito, e por ser cobrada por profissionais de saúde, pela família e pela sociedade a dedicar-se exclusivamente a esta criança. Portanto, entende-se que esses fatores contribuem para a construção social da criança e da mulher-mãe-cuidadora, à qual está associada ao estigma, ressaltando que este estigma é desacreditado, pois é segregador e prejudicial às interações sociais, trazendo aversões às deformidades físicas da criança, e de cortesia, pois a mãe também é estigmatizada devido a grande proximidade com o (a) filho (a) estigmatizado por seu adoecimento (GOFFMAN, 1988, MOURA; ARAÚJO, 2004, BATISTA; FRANÇA, 2007, NEVES; CABRAL, 2008, DANTAS, 2009, CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018).

Assim, como a mulher-mãe-cuidadora estigmatizada responde às mais diversas situações no cotidiano de forma a tentar vencê-las? Em alguns casos de estigma é possível corrigir o que se considera a base objetiva de seu defeito, tal como quando uma pessoa com algum problema físico se submete a uma cirurgia corretiva ou plástica, quando uma pessoa com deficiência visual se submete a um tratamento oftalmológico, quando um analfabeto aprende a ler e a escrever, ou quando um homossexual faz psicoterapia, ou seja, são criados meios para que alguém que tinha uma marca depreciativa se transforme em alguém que tem possibilidades de diminuir a marca ou omitir. Mas no caso destas mulheres, em vez de se

retraírem, elas podem tentar corrigir suas condições de maneira indireta. Por vezes, podem reagir com agressividade e violência, o que traria também respostas agressivas e violentas de terceiros, ou podem reagir unindo-se a pessoas que vivem situações estigmatizantes semelhantes, na tentativa de obter ajuda mútua, ou se aproximando de pessoas que têm conhecimentos sobre a situação vivida e que podem empoderá-las de alguma forma, objetivando a conquista e garantia de direitos, principalmente aqueles que são direcionados para seu (sua) filho (a), além de exercerem sua cidadania de forma plena, garantindo cuidado de qualidade para as crianças estigmatizadas pelo adoecimento, além de se manterem incluídas no processo de cuidar (GOFFMAN, 1988, NEVES; CABRAL, 2008).

Enfim, considera-se que o estigma, o preconceito e a discriminação vivenciados por estas mulheres são processos de descrédito e depreciação dos sujeitos, que, neste caso, são os filhos que elas cuidam, o que gera marcas muito negativas na formação da identidade das pessoas, levando-as a processos de exclusão social e adoecimentos. Deste modo, considera-se que, não somente essas mulheres, mas também todo ser humano possui o direito básico de ser livre de estigmas e de qualquer tipo de discriminação, devendo isto ser primordialmente respeitado (FORSAIT et al, 2009).

## 2.2 VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E À ANSIEDADE ENTRE MÃES DE CRIANÇAS COM ADOECIMENTOS CONGÊNITOS

A depressão e a ansiedade são consideradas transtornos com alta prevalência e capazes de causar incapacidades para a atividade produtiva, o que pode ocasionar também vários prejuízos no bem-estar global dos indivíduos afetados e nas suas famílias. Na população em geral, a prevalência desses dois transtornos é bastante variada, com índices que variam entre 12.2% e 48.6%. Tais variações podem ser motivadas pelo tipo de população estudada e pelos diversificados instrumentos diagnósticos que são usados nas investigações (FURLANETTO; BRASIL, 2006, MILLS et al, 2018, XIMENES; NEVES, 2018).

Sobre a depressão, é conhecido que se trata de uma síndrome relatada há mais de 2 mil anos, entretanto, até hoje, não foram encontradas explicações satisfatórias sobre suas características e por isso, ainda existem questões não respondidas sobre sua natureza, classificação e etiologia. Alguns pesquisadores relatam que a depressão é um transtorno psicogênico, ou seja, tem origem a partir de fenômenos somáticos com origem psíquica; outros asseguram que ela é ocasionada a partir da influência de fatores orgânicos e biológicos.

Já uma terceira vertente defende que existem dois tipos de depressão, uma psicogênica e outra orgânica (BECK; ALFORD, 2011).

O que denominamos hoje como depressão começou a ser descrito por Hipócrates no século IV a.C, que fez uso do termo “melancolia”. Aretaeus, um médico que viveu no século II d.C., afirmou que o indivíduo melancólico seria triste, pesaroso, com padrão de sono prejudicado, que emagrece justamente por conta de sua agitação e perda do sono reparador, além de queixar-se de futilidades e ter o desejo de morte. Já no início do século XIX, Pinel, um médico francês, descreveu a melancolia a partir dos seguintes sintomas: tristeza, ar pensativo sério, feição mal-humorada e apego à solidão. Pode-se considerar que essas informações guardam semelhanças com muitas descrições sobre depressão na literatura moderna (BECK; ALFORD, 2011).

Por exemplo, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (2014), a depressão é definida por um humor triste, vazio ou irritável, que também traz perturbações somáticas e cognitivas que interferem de forma drástica e negativa a vida do indivíduo afetado. Além dessas características, outras também se relacionam intimamente com o humor deprimido, tais como a falta de estima pelas atividades do dia-a-dia, distúrbios alimentares e no padrão de sono, perda ponderal, astenia, prostração, retardo psicomotor ou agitação, descrédito pessoal, baixa autoconfiança, culpabilização própria, incapacidade para tomar decisões e resolver problemas, perda da libido, delírios de ter cometido transgressões imperdoáveis, tentativas de suicídio e pensamentos sobre fuga, desaparecimento e morte. É importante salientar que esses sinais e sintomas devem estar presentes pelo menos por duas semanas para serem caracterizados como provenientes de uma perturbação depressiva mais grave (BECK; ALFORD, 2011, DSM-5, 2014).

Já a ansiedade, cuja palavra deriva do latim “anxietas” que significa “preocupação”, teve seus primeiros estudos realizados em meados do século XVII, mas começou a ser explicada melhor nos livros de Psicologia através dos escritos baseados nas investigações de William James, um filósofo e psicólogo americano, no ano de 1890. Entretanto, foi Sigmund Freud que produziu a obra “Problema da Ansiedade” em 1926 e a partir daí a ansiedade passou a ter uma maior visibilidade dentro das ciências do comportamento, não restringindo essa visibilidade somente na área da filosofia. Nos relatos atuais, a ansiedade se define através da preocupação exacerbada sobre determinado (s) episódio (s) conflituoso (s) ou atividade (s) que exige (m) uma maior dedicação de acordo com o grau de complexidade apreciado por cada indivíduo, além da dificuldade que os mesmos têm em administrar sinais e sintomas de inquietação, angústia, aflição, nervosismo,

exaustão, desatenção, estresse muscular e perturbações nos padrões de sono e apetite (ROSAMILHA, 1971, COELHO; TOURINHO, 2008, DSM-5, 2014, XIMENES; NEVES, 2018).

Contudo, a ansiedade é considerada um fenômeno natural na vida do ser humano, é ela que constrói uma espécie de estratégia de defesa natural frente às ocasiões conflituosas, ou seja, fundamenta nosso instinto básico de fugir ou lutar, tendo o papel de contrabalançar a interação do indivíduo com o meio em que vive. Assim, a ocorrência da ansiedade prenuncia algo desfavorável ou impróprio, responsável por determinar algumas reações que são fisiológicas, porém, quando a ansiedade ocasiona reações que atingem níveis acentuados e com uma frequência maior do que o convencional, trazendo prejuízos funcionais e sociais ao indivíduo, pode ser considerada danosa à saúde, caracterizando as patologias conhecidas como transtornos de ansiedade (COELHO; TOURINHO, 2008, RAMOS, 2009, ARAÚJO, 2011).

Além das questões de ordem genética, na grande maioria dos casos, os transtornos de ansiedade se desenvolvem a partir de demandas e estresses presentes no dia-a-dia. Portanto, as pressões sociais, políticas e econômicas e o intenso desenvolvimento técnico-científico podem ter importância significativa para que os casos de ansiedade fisiológica evoluam para casos de ansiedade patológica. Desta forma, se faz necessária uma percepção sensível no momento do diagnóstico, que deve ser pensado na ocasião em que for identificada uma ocorrência repetida e intensa de diversificados sintomas físicos, como por exemplo taquicardia, palpitações cardíacas, xerostomia (boca seca), taquipneia, dispneia, algia ou pressão torácica, tensão muscular e hiperidrose (sudorese em excesso), além de sinais comportamentais, a exemplo da agitação, da insônia, da reação exagerada a estímulos e dos medos, como também os sintomas cognitivos, sendo eles nervosismo, angústia, preocupação, entre outros (CLARK; BECK 2012, DSM-5, 2014, XIMENES; NEVES, 2018).

Uma das informações sobre os estudos epidemiológicos da depressão e da ansiedade traz que a prevalência desses agravos é maior entre as mulheres do que entre os homens, tendo em vista que esse fato já foi comprovado no Brasil e em vários outros países do mundo, por meio da aplicação de instrumentos de avaliação e critérios diagnósticos operacionais. Considera-se, então, que mulheres podem estar mais frequentemente expostas do que homens a problemas desencadeadores da depressão e da ansiedade. Isso pode ser explicado por diversos motivos, dentre eles a renda e a escolaridade, pois em torno dessas questões existem muitas variáveis influenciadas pelos papéis de gênero na sociedade. Por exemplo, tendo em vista que mulheres (casadas ou mães solteiras) exercem uma parte maior

dos afazeres domésticos, compreendendo o cuidado com os filhos, isso pode prejudicar a carreira profissional e, como consequência, prejudicar a independência econômico-financeira, podendo ocasionar inclusive a vulnerabilidade a adoecimentos de ordem mental (ANDRADE et al, 2002, SILVEIRA, 2016, XIMENES; NEVES, 2018).

Falando em vulnerabilidade, é importante abrir um adendo aqui para comentar um pouco sobre este termo. De acordo com a etimologia, “vulnerável” tem referência com o sentido de dano físico, emocional ou social, induzindo também ao sentido de ferir, magoar, ofender. A área da saúde passou a utilizar o termo vulnerabilidade a partir de considerações da área de Direitos Humanos, em especial nos estudos e pesquisas sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida, a aids, isso a partir de 1980, para designar suscetibilidades das pessoas à danos de saúde. No entanto, vale salientar que vulnerabilidade e risco não são a mesma coisa. Enquanto risco remete a ideia de chances probabilísticas de susceptibilidade, vulnerabilidade expressa potenciais de adoecer, de não adoecer e de enfrentamento, relacionados aos indivíduos, ou seja, risco indica probabilidades e vulnerabilidade é um indicador de iniquidade e desigualdade social, que reconhece a determinação social da doença (AYRES, 2002, SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, BERTOLOZZI et al, 2009, CARMO; GUIZARDI, 2018, SEVALHO, 2018). Fundamentado nisso e levando em consideração que a depressão e ansiedade possuem caráter de determinação social, por serem mais expostas à iniquidades e desigualdades, as mulheres estão mais vulneráveis a esses adoecimentos.

Uma vez que a depressão e a ansiedade constituem os principais transtornos mentais a atingir a população feminina, ao analisar as prováveis consequências desfavoráveis no comportamento materno, os prejuízos no desenvolvimento infantil se tornam mais possíveis também, aumentando o risco de surgimento ou exacerbação de quadros psicopatológicos nas crianças. A situação depressiva e ansiosa de uma mulher pode ocasionar uma desconexão no seu papel de mãe, podendo torná-la indiferente aos sinais da criança, o que pode levar também a um dano na relação entre mãe e filho, por meio da expressão de atitudes negativas, sem atenção, irritantes, tristes, ansiosas, com indisponibilidade psicológica e com inabilidade de manejo com a criança, além de considerar-se uma mãe sem competência, levando também à construção de uma visão negativa sobre seu filho (PERREIRA, 2007, CID; MATSUKURA, 2010, CARDOSO; SIQUARA; FREITAS, 2014).

Quando esse filho tem alguma necessidade adicional e intensiva de cuidado, as mães estão ainda mais susceptíveis a apresentar episódios de (re) adaptações sociais e de crises emocionais, como consequência da reação diante de algo inesperado e impactante. Assim, sentimentos como aflição, temor, solidão, fuga e rejeição ou superproteção da criança

podem guardar relação com problemas relacionados à depressão. A presença desses fatores em conjunto favorece o prejuízo da autoestima, da identidade familiar e, comumente, a separação dos pais (LIMA, 2006, SILVEIRA; GIORGE; FURUTA, 2006, FIAMENGHI; MESSA, 2007, CARVALHO et al, 2010).

Crianças com necessidades adicionais e intensivas de cuidado demandam uma maior dedicação de atenção de suas mães por conta da dependência funcional que apresentam, o que ocasiona nessas mulheres sobrecarga física e emocional, principalmente pela intensa rotina de cuidados aos filhos. Esse desgaste físico e psicológico traz consideráveis aspectos negativos na qualidade de vida e bem-estar das mulheres, tornando-as indispostas para se relacionar socialmente e para realizar atividades físicas, ocasionando determinados problemas na convivência afetiva, social, familiar e profissional, tornando-as mais susceptíveis para desenvolver problemas de saúde, tais como a depressão e a ansiedade (LIMA, 2006, MUGNO et al, 2007, WHITE-KONING et al, 2008, CARVALHO et al, 2010).

Além dos desgastes relativos ao cuidado direto à criança com necessidade adicional e intensiva de cuidado, observa-se que todas experiências vivenciadas pelas mães são capazes de gerar e manter a uma cascata de comportamentos e sentimentos que abarcam períodos de intensos conflitos emocionais e de ajustamentos relacionados à manutenção do bem-estar e até mesmo da vida da criança, de preocupações acerca do desenvolvimento dentro da sociedade e da construção da autonomia, ou seja, tais fatores caracterizam a tensão relativa à incerteza do futuro do filho, o que pode levar a uma maior influência no declínio psicológico das mães (SOUSA; PIRES, 2003).

Esse declínio pode ser acentuado quando ocorre a diminuição ou a cessação do apoio prestado por familiares e amigos às mães de crianças com necessidades adicionais e intensivas de cuidado, que pode ocorrer por uma gama de motivos, sendo que um deles seria o isolamento social que essas mulheres passam a viver por causa da dedicação exclusiva ao filho. Portanto, quando as mães possuem bons relacionamentos sociais e um círculo familiar forte e unido, onde uns apoiam os outros, elas apresentam os estados físico e psicológico melhor adaptados com o contexto em que se inserem, independentemente do grau de comprometimento de desenvolvimento da criança. Desta maneira, o apoio às mães dessas crianças traz como consequência a minimização de riscos de desenvolvimento de agravos à saúde física e mental materna, além de uma melhor assistência relacionada aos cuidados com as crianças (SOUSA; PIRES, 2003, EKER; TUZUM, 2004, MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2004, LIMA, 2006).

Assim, levando isso à saúde dos filhos com necessidades adicionais e intensivas de cuidado, conclui-se que mães seguras e preparadas e que conseguem cuidar e ter apoio no cuidado próprio e no cuidado ao filho podem proporcionar, conseqüentemente, um desenvolvimento mais saudável, digno e satisfatório à sua criança, tendo em vista que, em muitos casos, a mãe é a primeira conexão com o mundo, além de ser uma figura de extrema importância na vida dos filhos (CARDOSO; SIQUARA; FREITAS, 2014).

### 2.3 A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E AS MÃES DAS CRIANÇAS ACOMETIDAS

O Zika é um arbovírus que foi descoberto em macacos Rhesus na floresta Zika, na República de Uganda, no continente africano, no ano de 1947. No Brasil, por volta de abril de 2015, deu-se início a epidemia do Zika com a primeira transmissão do vírus pelos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*, sendo que sua circulação foi constatada inicialmente na região Nordeste, atingindo posteriormente mais de um milhão de pessoas em território brasileiro. A febre do Zika apresenta sinais e sintomas claros, tais como: exantema pruriginoso, hiperemia conjuntival, febre baixa, mialgia, cefaleia, artralgia, não sendo obrigatória a presença de todos para caracterizar um caso da doença. A princípio era entendido que a febre do Zika era benigna, entretanto, já no início dos casos, havia a ocorrência de conseqüências neurológicas após infecção, como a síndrome de Guillain-Barré (BALM et al, 2012; HEANG et al, 2012; ECDC, 2014; BRASIL, 2015b; CDC, 2016; BRASIL, 2017c).

Inesperadamente, após alguns meses do início da epidemia da febre do Zika, percebeu-se um aumento na quantidade de nascidos vivos com microcefalia no Brasil. Para melhor contextualização, no período de 2000 a 2014, foram notificados 2.464 nascimentos de crianças brasileiras com microcefalia, com média de 164 casos por ano. Em contrapartida, no ano de 2015, o número de casos elevou nove vezes em comparação com essa média, gerando um total de 1.608 casos, sendo que, destes casos, 71% eram filhos de mães que residiam na região Nordeste (CAMPOS et al, 2018).

Desta maneira, no trimestre final de 2015, após investigações e pesquisas, ficou estabelecida a relação causal entre a infecção pelo vírus Zika durante a gestação e a microcefalia no país. Contudo, também foram identificados outros problemas congênitos nos bebês microcéfalos, tais como calcificações subcorticais, atrofia cerebral, lisencefalia (ausência de sulcos e reentrâncias que observa-se em um cérebro normal),

desproporcionalidade craniofacial, *cúrtis verticis gyrata* (crescimento excessivo da pele do couro cabeludo), anormalidades auditivas e oculares, ventriculomegalia, malformações osteomusculares, não sendo a microcefalia a única sequela consequente da infecção do ZIKV durante a gestação. Por isso, a doença passou a ser classificada como uma síndrome congênita, a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), trazendo um novo alerta para os conceitos e os riscos em torno das infecções congênitas, ressaltando a atenção do poder de um vírus capaz de causar malformações ao ser transmitido por um mosquito (BRITO, 2015; MELO et al., 2016a; MELO et al., 2016b, MIRANDA FILHO et al, 2016, SCOTT et al, 2017, CAMPOS et al, 2018).

Assim, com a descoberta dessa relação causal, diversas ações emergenciais foram definidas para prevenir a doença e suas consequências, bem como para dar assistência às crianças com a SCZ, entretanto, foram praticamente inexistentes as ações voltadas para dar assistência específica às mães. De acordo com Diniz (2016b), a visão apenas epidemiológica do fenômeno da síndrome faz esquecer que esses casos foram precedidos por mulheres adoecidas. Ao pronunciar sobre casos, muitas histórias, sofrimentos, angústias e desamparos são ignorados e reduzidos a números. Diniz (2016b) ainda traz que a epidemia da SCZ tem uma clara definição geográfica e de classe no Brasil, a maioria das gestantes infectadas foi nordestina e pobre. São pessoas que enfrentam diversas dificuldades de acesso aos serviços de saúde e que vivem situações ruins de saneamento básico e de moradia, ou vivem em locais com oferta descontinuada de água potável, obrigando a estocagem, que se for realizada de forma errada, favorece a proliferação dos mosquitos vetores. São mulheres muito semelhantes, jovens, trabalhadoras rurais ou desempregadas, negras, com baixa escolaridade, dependentes de serviços de saúde e de transporte público para poder oferecer uma assistência melhor às suas crianças com diversas limitações físicas ocasionadas pela síndrome. Entre as crianças nascidas com a SCZ, 72% são filhas de mulheres residentes na Bahia, na Paraíba, em Pernambuco e no Rio Grande do Norte (DINIZ, 2016b, SCOTT et al, 2017).

De acordo com o panorama atual, as mães das vítimas acometidas pela SCZ estão predispostas a uma vida de muitas adversidades e sacrifícios, privam-se de viver a própria vida, dedicando-se somente aos cuidados com a criança, com outros filhos e com a casa, precisando na grande maioria das vezes afastar-se das atividades laborais, porque não existem instituições apropriadas para receber crianças com SCZ, com infraestrutura satisfatória para acolher essas crianças e suas famílias e que lhes assegurem o mínimo de dignidade (REGO; PALACIOS, 2016, FERNANDES, 2018).

Além do afastamento do trabalho devido aos cuidados com a criança e afazeres domésticos, muitas dessas mães também se privam dos momentos de lazer, deixando de realizar atividades de distração e entretenimento que gostam ou que realizavam antes do nascimento da criança. Afastamentos tanto do trabalho quanto das atividades de lazer podem acarretar sérios prejuízos na vida social dessas mães, o que pode torná-las predispostas ao adoecimento físico e psicológico (FERNANDES, 2018).

É importante salientar que o afastamento do trabalho ocasiona também uma diminuição ou até mesmo a extinção da renda familiar, o que também interfere na saúde e bem-estar dos membros de uma família. Segundo Lira, Scott e Meira (2017), mães e famílias de crianças com a SCZ vêm enfrentando sérias dificuldades financeiras devido aos altos gastos específicos com a criança, provenientes dos problemas de saúde associados à síndrome e, como já exposto, por causa da impossibilidade materna em trabalhar devido toda a dispensa de tempo para os cuidados demandados, o que piora com o término da licença maternidade. Por isso, este fator também é capaz de trazer desentendimentos e desarranjos familiares (FERNANDES et al, 2011).

Em virtude dos desentendimentos e desarranjos, muitas famílias vivenciam o fenômeno do abandono, desde famílias que abandonam filhos com a SCZ, até pais que abandonam filhos sozinhos com suas mães, optando até mesmo pelo não reconhecimento da paternidade. Entende-se, então, que o abandono de um(a) filho(a) é mais frequente entre famílias de recém-nascidos com malformações, que possuem baixo nível socioeconômico e baixa escolaridade, e entre mulheres que não têm suporte familiar e nem participação e apoio do companheiro de maneira satisfatória (FERNANDES, 2011, BARROS et al, 2017, PEREIRA, 2018, CAJUHI et al, 2020).

Conforme o estudo de Barros e outros pesquisadores (2017), existem diversas formas de participação dos companheiros nos cuidados da criança com SCZ, desde aqueles homens que participam ativamente dos cuidados, até aqueles que exercem apenas o papel de provedor financeiro da casa, o que ocasiona sobrecarga às mulheres. Isso pode ser explicado por meio da ideia sociocultural de que os homens são mais distantes afetivamente, desconsiderando as dimensões de sensibilidade e cuidado deles, o que auxilia na afirmação da figura do pai como não acolhedor e despreocupado. Nessa lógica, existem as ideias de que os pais se distanciam por acreditarem que as crianças são frágeis e por se sentirem incapazes de cuidar das mesmas, ou que as próprias mães distanciam os pais, por acreditarem que somente elas seriam capazes de cuidar do (a) filho (a), como uma forma de superproteção. Outra questão identificada diz respeito à dificuldade de comunicação, entendida por algumas

mulheres como desatenção do companheiro, o que pode ocasionar problemas no relacionamento conjugal (BARROS et al, 2017).

Diante dessa fatalidade social, mulheres solteiras, abandonadas ou até mesmo as que possuem companheiros responsabilizam-se inteiramente pelos cuidados à criança com a SCZ, vivenciando peregrinações em busca de assistência à saúde, sem apoio adequado ou com informações incertas, enfrentando diversos obstáculos para oferecer dignidade a seus (uas) filhos (as) (CAJUHI et al, 2020). Fatores como esse também fazem refletir que questões de gênero também marcam a SCZ e que toda problemática em torno dos relacionamentos familiares e conjugais carrega consigo a fragilidade e a vulnerabilidade biopsicossocial vivenciada por essas mulheres, além das repercussões que podem ocorrer e que são inerentes às vivências (BARROS et al, 2017, LINDE; SIQUEIRA, 2018, PEREIRA, 2018).

Além de prejuízos familiares e conjugais, a maioria dessas mães convive com o rompimento da antiga rede de amizades após o nascimento da criança com SCZ, isolando-as ainda mais do meio social a que estavam habituadas, o que leva ao questionamento sobre a qualidade e o vínculo das relações de amizade conquistadas. Contudo, a transformação na rotina dessas mulheres também pode ser considerada um dos motivos de distanciamento de verdadeiras amizades. Em contrapartida, as redes sociais e os ambientes de assistência às crianças com a síndrome são capazes de criar novos laços de amizades entre mulheres que têm crianças com a síndrome, principalmente pelo fato de que nesses espaços elas podem compartilhar experiências e estabelecer afinidades, onde as trocas de informações e as articulações podem ser uma forma de apoio muito importante para enfrentar os efeitos da SCZ (DINIZ, 2016b, BARROS, et al, 2017).

Outra questão não menos importante na vida das mães das crianças com a síndrome é o impacto físico decorrente do esforço feito para carregar seus (uas) filhos (as), que com o passar do tempo vão crescendo e ficando mais pesados, além do esforço para carregar bolsas repletas de materiais para os cuidados à criança, o que se agrava quando as condições de transporte são precárias. Algumas mães ainda possuem outros (as) filhos (as) pequenos (as) que também demandam atenção por serem dependentes, acarretando em mais peso a ser carregado por tais mulheres (LIRA; SCOTT; MEIRA, 2017).

Além dos desafios enfrentados pelas mães de crianças com a SCZ que foram citados, há vários outros no contexto brasileiro, principalmente pela existência de uma conjuntura que mantém a incapacidade de resposta das ações governamentais, que geram negligência às localidades afetadas e aos atores sociais envolvidos, que trazem problemas de saneamento básico, de desigualdades socioeconômicas, de precariedade dos serviços de saúde

e de dificuldade de acesso aos mesmos, além da deficiência de direitos e de políticas públicas mais inclusivas às mulheres. Até então não foram criadas pelo Estado políticas direcionadas às mães de crianças com a síndrome, demonstrando que o Estado ainda não promoveu ações que dessem respostas positivas e direcionadas a elas (DINIZ, 2016b, ALVES, 2018).

Muitas dessas mães seguem lutando pelo interesse dos pesquisadores e governantes e pela visibilidade de um grupo de pessoas que geralmente é invisível: aquelas que convivem com deficiências. Elas representam a cor, a classe social, a região e o retrato da desigualdade social da epidemia da SCZ, assim como denunciam as diferentes formas de desigualdade que atingem o mundo feminino. Enfim, é importante reconhecer que a emancipação social dessas mães reside na protagonização delas na luta pela garantia dos seus direitos e das crianças nascidas com as marcas da SCZ (DINIZ, 2016b, MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018).

### 3 METODOLOGIA

A metodologia é compreendida como o conjunto de atividades sistemáticas e racionais, que tem o intuito de apresentar de forma clara e coesa a trajetória proposta para atingir os objetivos da pesquisa (MINAYO, 2010).

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo de caráter descritivo, exploratório e transversal, com abordagem quali-quantitativa. A abordagem qualitativa permite a descrição da complexidade de certo problema, a análise da interação de determinadas variáveis, a compreensão e classificação de processos dinâmicos da sociedade e o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos (RICHARDSON et al, 2008). Nessa perspectiva, considera-se que este tipo de estudo é capaz de atender os objetivos desta pesquisa, por auxiliar na compreensão das relações entre os indivíduos, o seu contexto, as suas vivências e suas ações.

Já a abordagem quantitativa faz uso de uma estratégia sistemática, objetiva e rigorosa para gerar e refinar o conhecimento, buscando inicialmente raciocínio dedutivo e generalização. De acordo com Sousa, Driessnack e Mendes (2007), o raciocínio dedutivo se refere a uma teoria ou arcabouço estabelecido, onde conceitos já foram reduzidos a variáveis, que serão avaliadas ou testadas a fim de se confirmar a teoria. Ainda de acordo com esses autores, a generalização traduz que conclusões obtidas a partir das evidências coletadas de uma amostra podem ser estendidas para uma população maior. Considera-se, então, que esta abordagem seja adequada para medir opiniões, atitudes, preferências e comportamentos, seguindo consonância com os objetivos deste estudo.

Desta forma, por trazer as abordagens qualitativa e quantitativa concomitantemente, considera-se que este estudo segue a metodologia dos estudos mistos, tendo em vista que essa metodologia proporciona o entendimento sobre o fenômeno investigado de uma maneira que não se alcançaria com o uso de uma abordagem apenas (CRESWELL; CLARK, 2013).

#### 3.2 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Para planejamento desta pesquisa, utilizando a proposta dos métodos mistos, serão considerados quatro aspectos principais: distribuição de tempo, atribuição de peso, combinação e teorização (SANTOS et al, 2017).

Com relação à distribuição do tempo, neste estudo, os dados qualitativos e quantitativos serão coletados concomitantemente, ou seja, ao mesmo tempo, e posteriormente serão comparados com o intuito de identificar convergências, diferenças e combinações, adotando-se, desta maneira, a estratégia de triangulação concomitante. Sobre a atribuição de peso, os dados provenientes das duas abordagens terão o mesmo peso, dados qualitativos não irão se sobressair em detrimento aos dados quantitativos e vice-versa (SANTOS et al, 2017).

Já a combinação refere-se ao modo de como os dados serão mixados, ou seja, significa estabelecer se os dados qualitativos e quantitativos serão realmente fundidos, ou se serão mantidos separados, ou ainda se estarão de algum modo combinados. Considera-se, então, que esta pesquisa propõe uma integração entre dados qualitativos e quantitativos a partir da união de ambos, sendo que cada abordagem produzirá informações capazes de se apoiarem reciprocamente (CRESWELL, 2010).

O último aspecto a ser considerado, a teorização, refere-se à perspectiva teórica que guia a execução do projeto de método misto. Portanto, para a perspectiva teórica adotada serão usados as referências sobre vulnerabilidade, estigma, ansiedade e depressão (CRESWELL, 2010).

O quadro a seguir representa a síntese dos aspectos metodológicos do estudo, tendo em vista que a parte de coleta e análise de dados será melhor detalhada posteriormente.

**Quadro 1:** Síntese dos aspectos metodológicos do estudo

Desenho do estudo	Pesquisa de métodos mistos com triangulação concomitante de dados	
	Qualitativo	Quantitativo
	Estudo descritivo e exploratório	Estudo transversal
<b>Objetivo (s)</b>	Apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ.	Identificar sinais de depressão e ansiedade entre mães de crianças com SCZ.
<b>Coleta de dados</b>	Roteiro de entrevista semiestruturada	Escalas de Beck (depressão) e IDATE (ansiedade)
<b>Análise de dados</b>	Análise Léxica	Análise Estatística
<b>Softwares</b>	IRAMUTEQ	SPSS

### 3.3 CAMPO DE ESTUDO

Campo de estudo é um recorte do espaço que abrange, em termos empíricos, o recorte teórico que corresponde ao objeto investigado (MINAYO, 2010). Portanto, este estudo teve como campo de pesquisa o município de Feira de Santana e como recorte a rede de atenção à saúde das crianças com a SCZ do respectivo município, mais especificamente o Ambulatório Municipal de Infectologia, que fica localizado no Centro de Endemias, o Projeto Aconchego, ambos vinculados à Secretaria Municipal de Saúde, e a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Feira de Santana é o segundo maior município do estado da Bahia, com extensão territorial de 1.344 Km<sup>2</sup> e com população de 568.099 habitantes, sendo 269.433 do sexo masculino e 298.666 do sexo feminino (FEIRA DE SANTANA, 2012). Este município apresentou os primeiros casos da infecção pelo vírus Zika e da SCZ no ano de 2015. Com relação aos casos suspeitos da SCZ, entre 2015 e 2018, foram notificados 58 casos, sendo 23 (39,65%) casos confirmados, 27 (46,55%) descartados, 03 (5,17%) casos em investigação e 05 (8,63%) casos evoluíram para óbito. Em 2017, até a semana epidemiológica (SE) 47, foram notificados 95 casos suspeitos do Vírus Zika, a faixa etária mais afetada está entre 20 a 49 anos com 50 (52,63%) casos, sendo o sexo feminino mais acometido com 64 (67,36%) casos, sendo que destes casos 10 (15,62%) foram gestantes, com 01 caso da SCZ. Em 2018 não houve casos notificados da SCZ. Os bairros de Feira de Santana com maior número de notificações da infecção por Zika em 2017 foram: Tomba (07), Ponto Central (06), Mangabeira (04), Distrito Maria Quitéria (04), Parque Ipê (03), Campo Limpo (03), Sobradinho (03), Sítio Matias (03), Conceição (03) e Pedra Ferrada (03); entretanto, o Distrito Humildes ultrapassou todos os bairros com a notificação de 11 casos (FEIRA DE SANTANA, 2018).

Desde 2015, quando surgiram os primeiros casos da SCZ em Feira de Santana, há o acompanhamento das crianças acometidas por equipes multiprofissionais da Vigilância Epidemiológica, do Centro de Endemias e da Atenção Básica do município, com assistência de infectopediatria, psicologia, enfermagem, entre outros, além de encaminhamentos para demais serviços da rede, como o Centro de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência (CEPRED), Hospital Sarah e o Instituto de Cegos da Bahia, em Salvador - BA, para a APAE, Hospital Estadual da Criança, em Feira de Santana, e outros. Além disso, essas crianças têm prioridades para recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), para

obtenção do passe livre em transportes públicos e para o cadastro no Programa Minha Casa, Minha Vida do Governo Federal (informações obtidas com a gestão do Centro de Endemias de Feira de Santana).

### 3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Visando obter dados que possibilitasse o alcance dos objetivos do estudo, inicialmente se buscou alcançar a participação de todas mulheres encontradas no serviço, para que essas participassem tanto na abordagem qualitativa quanto na quantitativa.

Desta forma, foram incluídas aquelas que atenderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos de idade, ter pelo menos um (a) filho (a) com a SCZ, participar dos cuidados a esta criança e residir no município de Feira de Santana ou região. E foram excluídas do estudo, as mulheres que declararam não se sentirem aptas emocionalmente/psicologicamente a participarem da pesquisa. Das 25 mães de crianças com a SCZ, 07 mulheres não foram elegidas a participar do estudo levando em consideração os critérios de exclusão e inclusão

Considerando que uma das abordagens deste estudo é a qualitativa, o número de participantes esteve condicionado à saturação teórico-empírica, isto é, quando os dados coletados se tornaram repetitivos e quando se esgotaram as chances de novas discussões a partir dos mesmos, com a finalidade de alcançar o objetivo de maneira aprofundada a coleta foi finalizada. Desta forma, o estudo contou com participação de 12 mulheres.

### 3.5 APROXIMAÇÃO COM OS SERVIÇOS E PARTICIPANTES

A aproximação às mulheres ocorreu no Centro de Endemias de Feira de Santana, localizado na Rua Barão do Rio Branco, nº 1054, Centro, com a participação voluntária da pesquisadora em atividades coletivas do próprio Centro de Endemias destinadas às crianças e famílias. Além desse local, também ocorrerá a aproximação junto às mulheres na APAE de Feira de Santana, localizada na rua da APAE, nº 76, Centro.

A inserção nos campos empíricos ocorreu entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020 nos dias de atendimentos às crianças com a SCZ. O serviço do Ambulatório Municipal de Infectologia atende crianças com síndrome às sextas pela manhã, ofertando acompanhamento com infectologista, fisioterapeuta, nutricionista, entre outros. Já a APAE oferece serviços de reabilitação/estimulação a 26 crianças com microcefalia por causas diversas, não somente pela SCZ, em um turno semanal para cada criança, portanto algumas

crianças são atendidas às segundas pela manhã e outras às terças pela tarde. Os dados foram coletados junto às mulheres em sala privativa dos lugares citados, após anuência da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), da APAE e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEFES.

### 3.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Foram aplicadas duas técnicas de coleta de dados: a entrevista semiestruturada (APÊNDICE 1), para coletar dados qualitativos, e a aplicação das escalas de depressão (ANEXO 1) e ansiedade (ANEXO 2 e 3), que foram usadas na coleta de dados quantitativos.

Tendo em vista que uma das abordagens desse estudo é qualitativa, é válido ressaltar que esse tipo de estudo não tem a pretensão de numerar ou medir unidades, ou seja, é um método que não se preocupa com a quantidade de pessoas selecionadas (RICHARDSON et al, 2008). Pensando nisso, a coleta de dados qualitativos foi encerrada a partir do momento em que houve a saturação teórico-empírica, ou seja, quando se esgotaram as chances de novas discussões a partir dos dados coletados, envolvendo repetição de conteúdos e achados evidenciados em outros estudos relacionados. A amostragem por saturação teórico-empírica é usada para que a dimensão do fim da amostra seja determinada, interrompendo a coleta de novos dados, levando em consideração que novas narrativas das entrevistadas do estudo não trariam acréscimos ao material já adquirido, o que não contribuiria de forma relevante e considerável para potencializar e desenvolver ainda mais a análise dos dados até então colhidos. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Para a técnica de entrevista semiestruturada, foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturada como instrumento dessa coleta (APÊNDICE 1), precedido por um formulário de coleta de dados sociodemográficos. Esse tipo de entrevista foi mais adequado para atender os objetivos do trabalho, visto que o entrevistador possui mais liberdade para conduzir as situações, conforme a direção que considere apropriada, além de oferecer “amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante” (TRIVIÑOS, 2008, p. 146). Todas entrevistas foram gravadas e transcritas pela mestranda para serem trabalhadas na análise de dados.

Por ser um estudo de abordagem mista, a coleta de dados incluiu a aplicação das escalas de depressão (ANEXO 1) e ansiedade (ANEXO 2 e 3).

Na aplicação da escala sobre depressão foi utilizado o instrumento Inventário de Depressão de Beck ("Beck Depression Inventory", ou BDI). Trata-se de um instrumento que é possivelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente usada tanto em

pesquisa como em clínica, tendo sido traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países. De acordo com o estudo de Oliveira e outros pesquisadores (2012), os indicadores de confiabilidade e validade da versão brasileira do BDI foram satisfatórios e apoiam seu uso em populações brasileiras para prever a provável depressão; a confiabilidade da versão em português no Brasil é semelhante à confiabilidade relatada para a versão original americana. O BDI é formado por 21 itens, compreendendo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e diminuição de libido (DUNN; SHAM; HAND, 1993, LORENÇATTO et al, 2002, OLIVEIRA et al, 2012).

Sobre os resultados do Inventário de Depressão de Beck, pode-se concluir que escores acima de 15 são prováveis para identificar algum grau de disforia e escores acima de 20 podem identificar de fato a depressão, diagnosticando-a, preferencialmente, com avaliação clínica concomitante (KENDALL et al, 1987).

Para coletar dados que se refere à ansiedade foi usado o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), que tem como pilar uma concepção que distingue entre estado e traço de ansiedade. É importante salientar que este instrumento também é validado para o contexto brasileiro, uma vez que o formato em português é uma tradução dos itens elaborados em inglês e avaliado entre sujeitos bilingües (português e inglês). Para esclarecimento, o estado de ansiedade (A-estado) refere-se a um estado emocional passageiro ou de condição do organismo do ser humano, que possui algumas características como os sentimentos não agradáveis de tensão e apreensão que são notados conscientemente, por estimulação na atividade do sistema nervoso autônomo (KACELNIK; OLIVEIRA; FARIAS, 1975, BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977).

Já o traço de ansiedade (A-traço) têm referência às diferenças estáveis de cada indivíduo em exposição à ansiedade, ou seja, trata-se da distinção na reação em situações tidas como hostis com aumento de intensidade no estado de ansiedade. Em resumo, ansiedade-estado é uma maior manifestação no nível de ativação, de acordo com a situação e ansiedade-traço são diferenças da própria personalidade do indivíduo, que são relativamente estáveis. Portanto, espera-se que aqueles indivíduos que têm alto A-traço expressariam elevações de A-estado com uma frequência maior do que aqueles de baixo A-traço, tendo em vista que eles tendem a reagir a um maior espectro de situações consideradas perigosas,

hostis ou ameaçadoras. Indivíduos que têm um alto A-traço também possuem uma maior chance de responder com elevações de intensidade do A-estado em circunstâncias que compreendem relações interpessoais que trazem algum prejuízo ou ameaça à auto-estima. As escalas do IDATE, A-estado e A-traço, podem ser visualizadas nos anexos 2 e 3, respectivamente (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977).

A soma dos valores de cada resposta das escalas do IDATE varia entre 20 e 80 pontos e faz correspondência ao nível de ansiedade, sendo: 20 a 40 pontos baixo nível de ansiedade; 41 a 60 pontos médio nível de ansiedade; e 61 a 80 pontos alto nível de ansiedade. Entretanto, como para cada pergunta é atribuída a pontuação correspondente a resposta, nas perguntas com caráter positivo a pontuação é invertida (ex: se a participante responder 4 pontua-se 1) (SANTOS; GALDEANO, 2009).

### 3.7 ANÁLISES DOS DADOS

Após a coleta, os dados das entrevistas foram organizados e analisados, para que pudessem proporcionar respostas à investigação. Para isso, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo segundo proposição de Bardin. Para essa autora, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (BARDIN, 2011).

As fases da análise de conteúdo são três. A primeira é a pré-análise, na qual foram escolhidos os documentos que serão submetidos à análise e onde houve a formulação de hipóteses para a elaboração de indicadores para a interpretação final. O primeiro passo dessa fase foi a leitura “flutuante”, onde foi estabelecido o contato com os documentos a partir do conhecimento do texto, promovendo o envolvimento por impressões e orientações. Com a demarcação dos documentos a serem analisados, foi preciso constituir o conjunto daqueles que serão submetidos aos procedimentos analíticos por meio das seguintes regras: da exaustividade, onde não se devem excluir elementos dos documentos; da representatividade, onde a amostra é parte representativa do universo inicial; da homogeneidade, que obedece a critérios de escolha e não apresenta demasiada singularidade que não atenda esses critérios; da pertinência, de modo que os documentos satisfaçam o objetivo que suscita a análise. Nesta fase houve também a elaboração dos indicadores e a preparação e organização do material a ser analisado (BARDIN, 2011).

A segunda fase foi a exploração do material que consiste em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente formuladas.

Trata-se de uma fase longa e fastidiosa, onde se aplica-se sistematicamente as decisões tomadas na pré-análise (BARDIN, 2011).

A última fase foi o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, que se trata da transformação dos resultados brutos em resultados significativos e válidos, propondo interpretações a propósito dos objetivos previstos ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas. (BARDIN, 2011).

Ainda para a análise dos dados transcritos da entrevista, foi utilizado o software Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), criado na língua francesa, mas hoje já possui os dicionários em diversos idiomas. É um software gratuito, que ancora-se no ambiente estatístico do software R e na linguagem python, e que começou a ser utilizado no Brasil no ano de 2013. Este programa informático viabiliza diversos modos de tipos de análise de dados textuais, desde as mais simples, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras), até às análises multivariadas (classificação hierárquica descendente, análises de similitude). Além disso, esse programa ordena a distribuição do vocabulário de forma que facilita a compreensão (análise de similitude e nuvem de palavras) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

E, para análise dos materiais obtidos por meio da aplicação das escalas, foi usada a análise descritiva simples e estatística com apoio do software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) no processamento dos dados, este software se trata de um pacote estatístico destinado às ciências sociais, com abordagem quantitativa e com a característica de determinar de padrões e tendências de comportamento amostral referentes a uma população específica (FIELD, 2009).

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este estudo obedeceu às normas e diretrizes da Resolução nº466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta todas as pesquisas envolvendo seres humanos, considerando o respeito pela dignidade humana e principalmente pela proteção devida aos participantes de pesquisas científicas assegurando sua integridade física, psíquica, moral, social, intelectual, cultural e espiritual, e obedecendo aos princípios da bioética da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça. Considera-se que o progresso da ciência e da tecnologia devem existir e serem incentivados, mas respeitando a dignidade, a liberdade e a autonomia dos participantes (BRASIL, 2012).

No princípio que se refere à autonomia da participante da pesquisa, foi garantida a liberdade de aceitar ou recusar a sua participação e o direito de suspender a entrevista, mesmo após ter sido iniciada, tendo em vista que o atendimento nos serviços de saúde não foi prejudicado, independentemente de sua decisão de participar ou não da pesquisa. Levando em conta a não maleficência, foi assegurado o anonimato e a confidencialidade das informações relatadas, através do uso de nomes fictícios femininos escolhidos pelas próprias mulheres e da realização da pesquisa em local privativo, sem a presença de pessoas desconhecidas. Ao final da coleta de dados, as participantes interessadas puderam ter acesso individual e esclarecimentos prestados pela própria pesquisadora sobre as informações e resultados das aplicações das escalas. Acredita-se que este estudo trouxe como benefício o reconhecimento das necessidades dessas mães por parte dos profissionais envolvidos no cuidado das crianças com a SCZ, estimulando o desenvolvimento de práticas de saúde que englobem essas mulheres, além de proporcionar uma maior visibilidade à gestão pública quanto às demandas de cuidados a esse grupo, podendo inclusive ser estendida para outros indivíduos com comprometimentos neurológicos e adoecimentos congênitos. Com relação aos riscos da pesquisa, a participante pôde se constranger em responder as perguntas ou sentir tristeza e/ou raiva ao lembrar momentos que porventura tivessem sido desagradáveis. Nessas condições, para minimizar tais riscos, além da realização da pesquisa em local privativo como já foi citado, foi oferecido apoio emocional por meio da escuta atenta e, se preciso, de silêncio proveniente da pesquisadora, deixando as participantes livres para interrupção da entrevista, se assim desejassem. Com relação aos casos sugestivos ou positivos para ansiedade e depressão, de acordo com os escores obtidos com a aplicação das escalas, os mesmos foram sinalizados pela pesquisadora às equipes multiprofissionais dos serviços de saúde para realizar seguimento do cuidado, ou até mesmo encaminhamentos, de acordo com a avaliação de cada necessidade individual. Além disso, um psicólogo colaborador ficou de retaguarda para ser contactado se alguma participante necessitasse de apoio psicológico profissional, entretanto não foi necessário. A declaração de pesquisador colaborador do referido psicólogo encontra-se no ANEXO 4.

Ainda em observação à Resolução 466/12, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE 2), em duas vias, sendo que uma ficou com a pesquisadora e a outra com a entrevistada. Foi realizada a leitura do termo pelas próprias participantes ou pela pesquisadora, conforme solicitação delas, para que conhecessem o tema, os objetivos, os direitos, os riscos e os benefícios desta pesquisa, além de autorizarem a coleta de suas informações, ressaltando a participação voluntária e

assegurando-as confidencialidade e anonimato. Posteriormente, cada participante do estudo assinou o TCLE, autorizando legalmente a realização da entrevista. Os depoimentos foram gravados em mp4 e transcritos na íntegra, sendo que tais arquivos ficarão guardados no Núcleo de Pesquisa Cogitare por cinco anos, sob a responsabilidade da docente orientadora, sendo destruídos após esse período (BRASIL, 2012).

Considerando ainda que este projeto utiliza metodologias características da área de Ciências Humanas e Sociais, pois trabalhou com estigma e a percepção qualitativa de participantes, além de utilizar dados diretamente obtidos com as participantes, será cumprido também o que é preconizado na Resolução nº 510 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016) .

O projeto dessa pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UEFS e aprovado sob o parecer nº 3.740.211 e CAAE nº 22750719.3.0000.0053 (ANEXO 5). Para a realização da coleta dos dados, foi requerida a autorização das direções/coordenações, tanto do Centro de Endemias, quanto da APAE, por meio de ofício e, somente após aprovação destes, a coleta de dados foi iniciada.

Como retorno às participantes, após finalização da pesquisa, será agendada uma reunião com elas, com suas famílias e com os profissionais envolvidos no cuidado às crianças com SCZ para que os resultados da pesquisa sejam expostos aos mesmos. Uma cópia do trabalho será deixada na Secretaria de Saúde de Feira de Santana, outra no Centro de Endemias e outra na APAE para que os resultados encontrados sejam disponibilizados para aqueles que desejarem conhecê-los. Além disso, artigos serão confeccionados, submetidos e publicados em revistas científicas, com a finalidade de expor os resultados encontrados a outros pesquisadores e estudiosos.

## 4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo foram organizados em dois artigos. O primeiro artigo explora aspectos do estigma vivenciado pelas mães de crianças com a SCZ e as estratégias que elas utilizam como forma de enfrentamento das adversidades secundárias às situações relacionadas diretamente e indiretamente com as condições de vida e saúde das suas crianças.

Já o segundo artigo explora a vulnerabilidade dessas mães à depressão e à ansiedade, tendo em vista que as mães de crianças com a SCZ vivenciam diversos eventos estressores, que podem torná-las vulneráveis a sofrimentos psíquicos.

### 4.1 ARTIGO 1 – ESTIGMA E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

#### RESUMO

**Objetivos:** apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ e descrever suas estratégias de enfrentamento.

**Método:** estudo qualitativo desenvolvido no Ambulatório Infectologia e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em Feira de Santana-BA, entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. Participaram 12 mães de crianças com síndrome do zika vírus que responderam a entrevistas semi-estruturadas. Foram procedidas as Análise Fatorial de Correspondência e Classificação Hierárquica Descendente com apoio do Software Iramutec.

**Resultados:** compreendeu-se melhor sobre o estigma vivido pelas mães das crianças com a SCZ e quais são as estratégias de enfrentamento adotadas por elas, além de evidenciar que parte das mães de crianças com a SCZ apresenta sinais de depressão e ansiedade por conta da rotina fastidiosa e, desta maneira, são mais vulneráveis.

**Conclusão:** faz-se necessário o fortalecimento da rede de apoio dessas mães, a sensibilização da equipe multiprofissional responsável pelos cuidados à criança, e a incorporação dessa discussão na implementação de políticas públicas, a fim de minimizar sofrimentos provenientes da estigmatização.

**Palavras-chave:** Estigma Social; Zika Vírus; Microcefalia; Comportamento Materno; Bem-estar Materno.

## INTRODUÇÃO

A doença causada pelo Zika vírus (ZIKV) tornou-se uma epidemia no primeiro semestre de 2015, afetando especialmente o Nordeste brasileiro. Já no segundo semestre desse mesmo ano, neuropediatras da região notaram associação entre malformações congênitas e déficits neurológicos com a infecção pelo ZIKV durante a gestação. As crianças que nasceram nessa época e que foram infectadas verticalmente pelo vírus desenvolveram a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) caracterizada por deformações físicas e distúrbios neurológicos, compreendendo problemas oculares, auditivos, desproporção craniofacial, alterações nas articulações e nos membros, irritabilidade e crises convulsivas, com destaque para a microcefalia, tornando a síndrome visível no corpo da criança (BRASIL, 2016, MIRANDA FILHO et al, 2016, BRASIL, 2017).

Em nossa sociedade, as características físicas que se distanciam dos padrões de normalidade, assim como o que ocorre com as crianças de SCZ, suscitam a categorização e segregação dos indivíduos, tornando-os marcados. O estigma se define como um sinal fortemente depreciativo que é usado para separar o indivíduo ou um grupo de pessoas dotadas das diferenças daquilo que é considerado normal, aceitável e belo por um grupo dominante, o que acarreta rejeição, discriminação e exclusão da participação em diversos setores da sociedade (GOFFMAN, 1988).

Além de ser pensada como a expressão de uma anomalia congênita que determina limitações à participação social e à cidadania, a SCZ passou a ser também o produto de uma estrutura social que reprime a criança afetada e as pessoas responsáveis por seu cuidados, em que as vivências são frequentemente frisadas pelo estigma, pela desigualdade social e pela repulsa estética do corpo, considerado abjeto (BUTLER, 2003).

Na grande maioria das vezes, a mãe da criança com a SCZ é a principal responsável por seus cuidados e, como o estigma não deprecia somente a criança estigmatizada, mas também aqueles próximos a ela, a mãe percebe e sofre com a depreciação diretamente em si. Esse fenômeno é explicado pelo estigma de cortesia ou de associação, em que pessoas mais próximas do indivíduo estigmatizado sofrem pelo simples fato de manterem alguma relação ou vínculo com o estigmatizado, o que os tornam uma unidade desaprovada e rejeitada socialmente (GOFFMAN, 1963, BASTOS; DESLANDES, 2008, BOS et al, 2013).

A desaprovação e a rejeição sofridas pela unidade formada pela mãe e pela criança com SCZ podem acentuar na medida em que a deficiência for mais visível, o que suscita também uma maior atitude indiscreta por parte de terceiros, a partir de olhares e comentários não receptivos, discursos e emoções desagradáveis, sendo provável que a pessoa estigmatizada sinta sua privacidade afetada pela observação direta e curiosidade sobre sua

condição. Assim, o estigma traduz-se numa violência sutil que por vezes não é reconhecida como tal, mas que atinge duramente aqueles que são estigmatizados, podendo até mesmo prejudicar o cotidiano e o bem estar psicológico (LE BRETON, 2018, LIMA, 2019).

Os indivíduos que sofrem estigma desenvolvem estratégias de enfrentamento que são usadas como meios, artifícios, ações e intervenções que contribuem para que, de alguma forma, as consequências da estigmatização sejam minimizadas, com a finalidade de se sentirem melhor. Essas estratégias podem ser o isolamento social e tentativa de esconder a criança com SCZ, para evitar experiências negativas, a tentativa de não dar importância às situações vivenciadas, mesmo sendo perceptível que ela afeta negativamente de alguma forma, além de respostas e olhares hostis perante episódios de preconceito e discriminação, entre outros (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Face à epidemia da SCZ ocorrida nos estados do Nordeste, as autoras foram demandadas pela escuta das narrativas das mães a buscar a compreensão do fenômeno a partir das vivências dessas. Nesse sentido, um projeto matriz foi desenvolvido para prestar suporte às mães de crianças com SCZ, e o presente artigo foi norteado pela seguinte questão: “Como as mães de crianças com SCZ vivenciam e enfrentam o estigma?” E teve por objetivos: apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; e descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ.

Resultados deste estudo podem contribuir na construção de conhecimento sobre a experiência de mães que subsidie a tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva e atingir diretamente e indiretamente as mães das crianças com a SCZ, sensibilizar profissionais a fortalecerem vínculos com essas mulheres no intuito de cuidá-las também, e não apenas para manter o vínculo com o objetivo de cuidar somente das crianças com a síndrome. Esse estudo pode ainda alertar gestores sobre a importância da atenção à essas mulheres invisibilizadas, a partir da formulação de práticas e políticas públicas que lhes deem suporte.

## METODOLOGIA

Estudo de caráter descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado, no Ambulatório Municipal de Infectologia e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) ambos situados no município de Feira de Santana-BA.

A inserção de uma das autoras, em qualificação de mestrado, nos campos empíricos ocorreu entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. O serviço do Ambulatório Municipal de Infectologia atende crianças com SCZ às sextas pela manhã, oferecendo

acompanhamento com médica infectologista, fisioterapeuta, nutricionista, entre outros. Enquanto que a APAE oferece serviços de reabilitação/estimulação a 25 crianças com microcefalia por causas diversas, não somente pela SCZ, em um turno semanal para cada criança, existindo então o grupo de crianças atendidas nas segundas pela manhã e outro às terças pela tarde.

Foram incluídas neste estudo mulheres que atenderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos de idade, ter pelo menos um (a) filho (a) com a SCZ, participar dos cuidados a esta criança e residir no município de Feira de Santana ou região. E foi adotado como critério de exclusão o fato dessas mulheres não se sentirem aptas emocionalmente/psicologicamente a participarem da pesquisa. A quantidade de participantes da pesquisa foi estabelecida a partir do critério de saturação teórico-empírica dos dados (FONTANELLA et al, 2011).

Participaram do estudo doze mães de crianças com a SCZ que eram responsáveis diretas pelos cuidados aos filhos, com faixa etária entre 21 e 43 anos, média de 32 anos. Destas oito eram solteiras, três eram casadas, e uma era divorciada. Entretanto, além das casadas, quatro das mulheres solteiras referiram que conviviam na mesma casa que o companheiro, nenhuma referiu união estável. Todas mulheres relataram que não possuíam vínculo formal de trabalho remunerado desde o nascimento do filho e relataram ocupação doméstica, exceto uma participante que referiu trabalhar como lavradora mesmo após nascimento da sua criança.

A religião predominante foi a evangélica, com cinco adeptas, quatro se declaram católicas e três não ter religião. Apenas uma participante tinha ensino superior completo, cinco concluíram o nível médio, três delas completaram o ensino fundamental, e três delas não completaram. Todas mulheres se identificaram como negras, sendo nove autodeclaradas pardas e três pretas.

Para produção de dados foram aplicadas entrevistas semiestruturadas as quais foram obtidas no ambiente privativo do consultório das unidades, contando com a presença apenas da entrevistada e entrevistadora, essas foram gravadas em seguida transcritas pela própria entrevistadora, tendo em vista que a entrevista mais curta durou 13:06 minutos e a mais longa durou 18:48 minutos, com média de 15:28 minutos entre as doze entrevistas.

O material empírico foi submetido a análise de conteúdo com apoio do software Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), sendo que, entre as análises textuais que o Iramuteq processa, foram gerados dois planos fatoriais de Análise Fatorial de Correspondência (AFC), um referente aos dados

sociodemográficos e outros relacionado às falas das participantes, e um dendrograma de classes também relacionado às falas, que representa a Classificação Hierárquica Descendente (CHD)(CAMARGO; JUSTO, 2013).

A partir do Iramuteq foram gerados dois planos cartesianos de AFC e um dendrograma de classes, representando a CHD, considerando que, do conteúdo dos doze textos (doze relatos), 42,27% foram aproveitados. A AFC equivale à interseção entre o vocabulário e as classes, levando em consideração a frequência de incidência de palavras, originando uma representação gráfica em plano fatorial, onde são visualizadas as oposições entre as classes; já a CHD classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, visando obter classes de segmentos de texto que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si, e vocabulário diferente dos segmentos de texto das outras classes (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Assim, a primeira AFC (Figura 1) traz as variáveis relativas aos dados sociodemográficos, tendo em vista que os mesmos foram transformados em códigos para organizá-los no software, sendo que as idades das participantes foram divididas em faixas etárias, que foram representadas pelos respectivos códigos: 20 a 24 anos: ida\_01, 25 a 29 anos: ida\_02, 30 a 34 anos: ida\_03; 35 a 39 anos: ida\_04 e 40 a 44 anos: ida\_05. Já o Estado Civil das mulheres foi organizado em torno dos seguintes códigos: casada: est\_01, solteira: est\_02, em união estável: est\_03 e divorciada: est\_04. Sobre a cor autodeclarada da pele, foram relacionados os códigos: branca: cor\_01, preta: cor\_02, parda: cor\_03, amarela: cor\_04 e vermelha: cor\_05. E, sobre a escolaridade das participantes temos: fundamental incompleto: esc\_01, fundamental completo: esc\_02, médio incompleto: esc\_03, médio completo: esc\_04, superior incompleto: esc\_05 e superior completo: esc\_06. Além disso, cada indivíduo participante recebeu um código para identificar seu relato: ind\_01, ind\_02, e assim sucessivamente até o ind\_12.

A segunda figura representa um dendrograma com a CHD que ilustra a relação entre as classes de palavras dos discursos das mães de crianças com a SCZ (Figura 2). Utilizou-se em cada classe considerando as palavras com maior frequência e  $p$ -valor < 0,0001 (significante), sendo elas substantivos, verbos e advérbios, as demais classes de palavras não foram usadas.

Para chegar a esse dendrograma, o software Iramuteq realizou cálculos e forneceu resultados que possibilitou o detalhamento de cada uma das cinco classes geradas a partir do seu vocabulário (o léxico) e pelas suas variáveis. Essas cinco classes formaram quatro categorias, sendo elas: Classe 3: Rejeição X Solidão; Classe 5: Autoculpa, Sofrimentos pelo

Estigma e Estratégias de Enfrentamento; Classes 1 e 2: Comportamentos Estigmatizadores das Pessoas e suas Consequências; e Classe 4: Sobre Sentir o Estigma. Assim, pode-se considerar que o programa calculou e forneceu os segmentos/palavras do texto mais característicos de cada classe (corpus em cores diferentes) permitindo a contextualização do vocabulário típico de cada classe (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Já a terceira e última figura (Figura 3) é uma AFC, também em plano fatorial, que traz a representação gráfica da incidência de palavras dos relatos referentes à temática estigma, em que se pode visualizar a oposição entre as classes, caracterizadas pelas diferentes cores, bem como as convergências.

Este estudo obedeceu às normas e diretrizes da Resolução nº466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana sob o parecer nº 3.740.211e CAAE: 22750719.3.0000.0053. Todas participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e visando assegurar o anonimato e a confidencialidade seus relatos foram identificados com nomes fictícios escolhidos pelas próprias mulheres.

## RESULTADOS

Os dados estão apresentados em duas sessões, na primeira, consta uma caracterização do perfil das participantes. E na segunda, as quatro categorias que emergiram dos relatos das mães sobre suas vivências de estigma.

Encontraram-se algumas semelhanças no tocante às variáveis e características das participantes: são autodeclaradas negras, a maioria descobriu a SCZ após o nascimento da criança, são as principais ou únicas pessoas que cuidam dos seus filhos, tiveram que deixar o mercado de trabalho ou interromper os estudos para dedicar o tempo à criança com a síndrome, nenhuma possui renda fixa própria. Mas também foram encontradas algumas divergências, como o nível de escolaridade, que variou entre o fundamental incompleto e o superior completo, e a idade, sendo que a mais nova tinha 21 anos e a mais velha 43.

A AFC representada pela Figura 1 traz os códigos relacionados às variáveis e demonstra que as classes extraídas dos relatos diferenciadas por cores, apesar de terem suas particularidades, no geral, se convergem, ou seja, os relatos das participantes possuem mais semelhanças do que divergências. Além disso, as aproximações e distanciamentos entre as classes podem ser identificados de acordo com a disposição nos quadrantes, demonstrando também os indivíduos formadores de cada classe. Isso pode ser afirmado a partir da análise

visual da figura 1, em que os códigos se encontram mais concentrados próximo ao ponto de interseção dos eixos do plano, tendo em vista que aqueles que estão mais distantes fazem referência às oposições entre classes. Portanto, a representação gráfica desses dados auxilia na compreensão da convergência dos discursos.

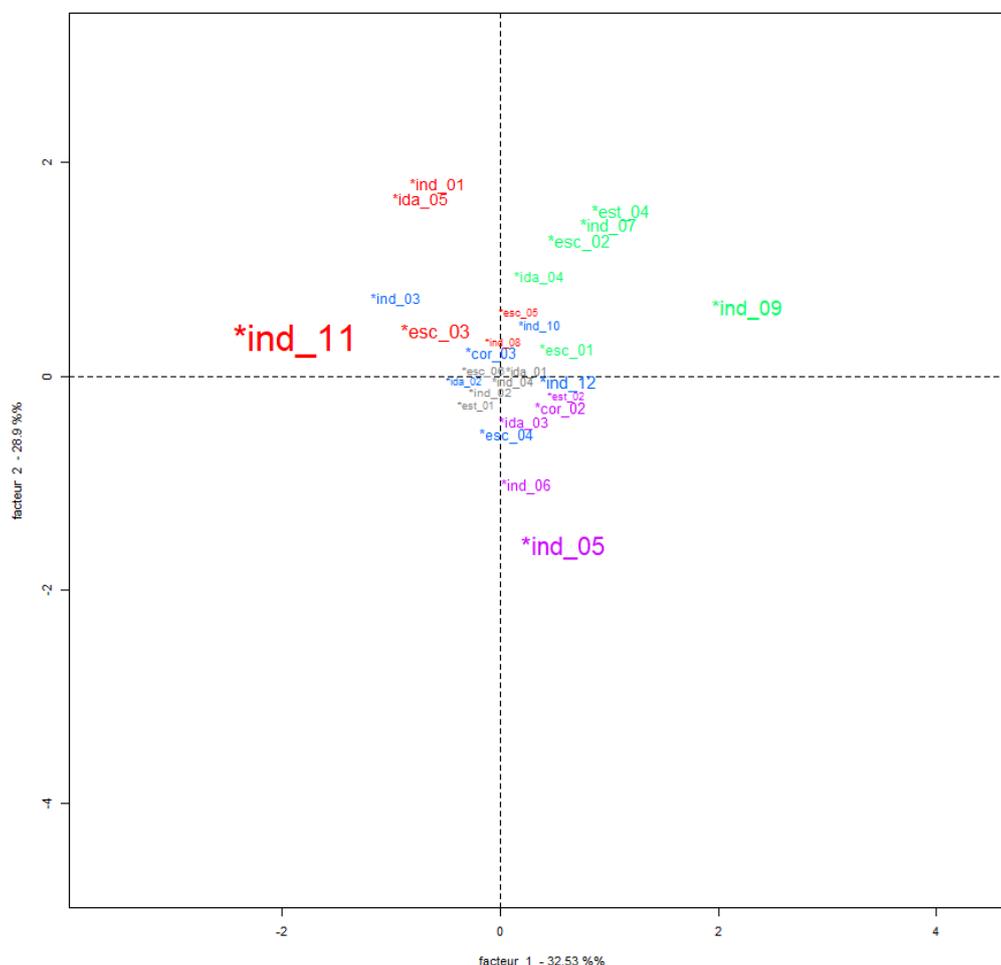


Figura 1. Plano cartesiano representando a Análise Fatorial de Correspondência das variáveis das mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.

Já a Figura 2 representa um dendrograma com a CHD das palavras separadas por classes referentes aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Cada uma das cinco classes é composta por palavras com vocabulário semelhante entre si e vocabulário distintas palavras das outras classes. Além disso, cada conjunto é particionado de acordo com a frequência das raízes das palavras (SALVIATI, 2017).

Desta forma, nessa CHD as palavras de cada conjunto são diferenciadas por tamanho e seguem uma determinada ordem, representando sua influência nas classes, ou seja,

quanto maior o seu tamanho e mais no topo da classe estiver, mais notoriedade e importância ela terá no corpus textual (RAMOS; LIMA; ROSA, 2018).

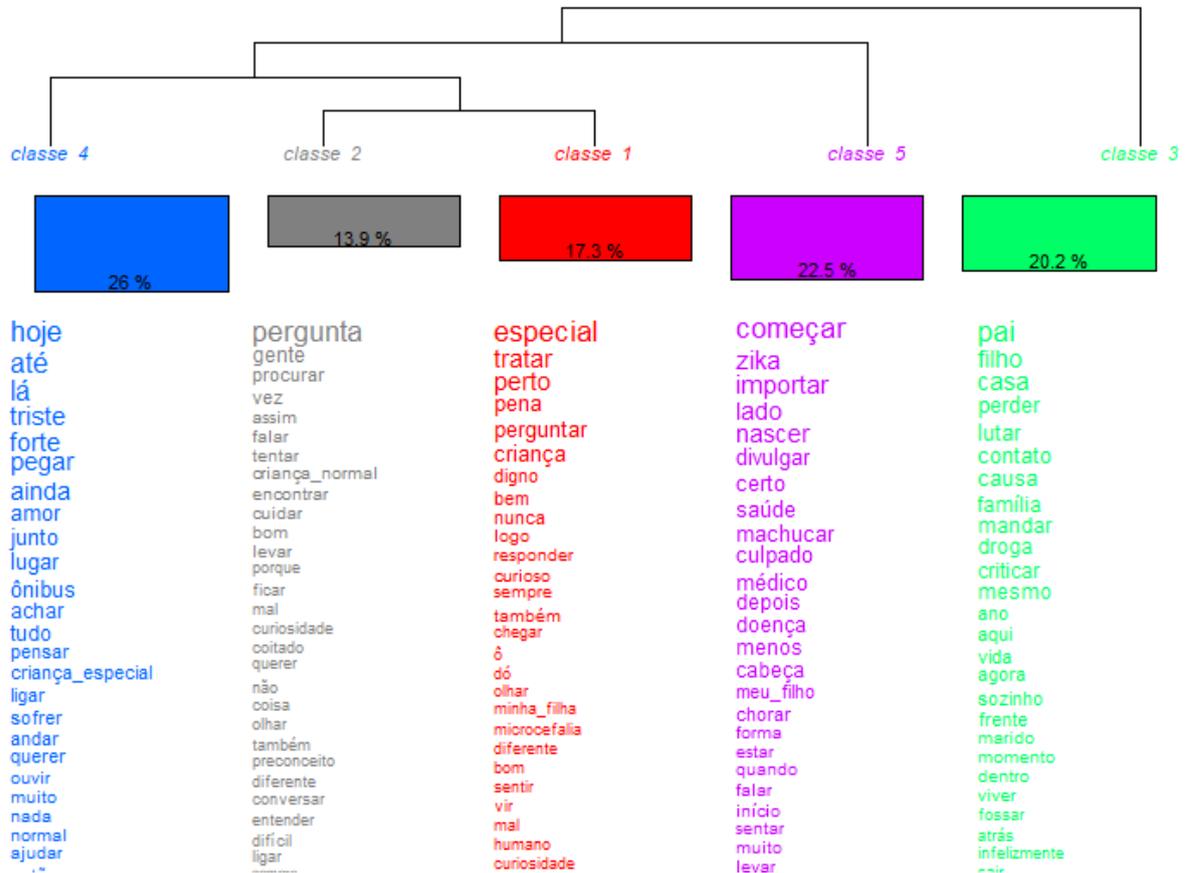


Figura 2. Dendrograma representando a Classificação Hierárquica Descendente das palavras separadas por classes, com referência aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.

Assim, ao analisarmos o topo do dendrograma (Figura 2), nota-se que, hierarquicamente, a Classe 3, que compõe a categoria Rejeição X Solidão, se sobrepõe às demais e as palavras que a compõem possuem uma proximidade léxica entre si. Considerando a frequência das raízes das palavras, sendo as cinco primeiras mais frequentes dessa classe e com  $p$ -valor  $< 0,0001$  “pai”, “filho”, “casa”, “perder” e “lutar”, bem como seus sentidos dentro do contexto dos relatos, percebe-se algumas nuances sobre o estigma sofrido pelas mães de crianças com a SCZ. Em vista disso, nessa classe, o estigma está associado à rejeição do filho pelo próprio pai, ao abandono da família devido a saída paterna de casa, conferindo um dos momentos de grande perda para a mulher, não somente pelo abandono do pai, como

também de amigos e familiares, ocasião em que, sozinhas, precisam reunir forças para superar tal situação e lutar pelo bem estar da criança com a síndrome.

Seguindo a hierarquia e a proximidade com a Classe 3, temos a Classe 5, que forma a categoria Autoculpa, Sofrimentos pelo Estigma e Estratégias de Enfrentamento, e que traz consigo um destaque para as palavras “começar”, “zika”, “importar”, “lado” e “nascer”, mais frequentes nesta ordem e com  $p$ -valor  $< 0,0001$ . Voltando novamente aos contextos dos relatos, essas palavras fazem referência às lembranças das mães acerca do começo da epidemia da SCZ e da divulgação da prevenção da infecção entre gestantes, tendo em vista que não ocorreram exatamente no mesmo momento. Apesar de ter acontecido essa lacuna de tempo entre os primeiros nascimentos de crianças com SCZ e a descoberta da causa da síndrome, com intensificação da divulgação da prevenção posteriormente, tais relatos estão permeados por sentimento de culpa da mãe, como se ela fosse a maior responsável pelo acontecido, porque não se preveniu e não cuidou da sua saúde.

Além disso, na Classe 5 também houve destaque para as palavras “cabeça”, que devido a microcefalia é a principal marca estigmatizante da SCZ, e “machucar”, que está relacionada aos sofrimentos causados pela percepção da anomalia e incapacidades do filho recordada pela imagem do crânio reduzido de tamanho (microcefalia), e também pelos julgamentos de terceiros direcionados à mãe, como se a síndrome no filho fosse provocada intencionalmente por ela. Ainda na Classe 5, as participantes referem a forma de lidar com tais julgamentos, como elas se preocupavam mais com o que as pessoas faziam e falavam, hoje tentam ignorá-las como forma de enfrentamento.

As próximas são as Classes 1 e 2, que juntas formam a categoria Comportamentos Estigmatizadores das Pessoas e suas Consequências, serão tratadas como uma unidade, pois as palavras que as formam estão imersas em contextos similares e associadas ao mesmo mundo léxico. As cinco mais frequentes na Classe 1 e com  $p$ -valor  $< 0,0001$  são “especial”, “tratar”, “perto”, “pena” e “perguntar”, dando ressalva para as palavras “curiosidade”, “dó” e “microcefalia”, menos frequentes, porém importantes para o entendimento da categoria. E as cinco mais frequentes na Classe 2: “pergunta”, “gente”, “procurar”, “vez” e “assim”, com destaque para os termos “criança normal”, “curiosidade”, “coitado” e “preconceito”, fundamentais para o contexto dos relatos. Porém, dessas palavras listadas, somente “pergunta” e “gente” tiveram  $p$ -valor  $< 0,0001$ . Nessas duas classes as mães trazem relatos sobre o comportamento das pessoas estigmatizadoras. O que mais tem evidência são as perguntas com tom de curiosidade direcionadas às mães sobre a condição e o desenvolvimento da criança com a SCZ, por exemplo, perguntam se a criança é doente, se vai

andar ou falar, deixando-as sem respostas exatas, pois ainda não há total conhecimento sobre prognósticos. Além disso, as mães também percebem olhares e entonações nas falas que denotam sarcasmo, preconceito, dó e aversão à criança, principalmente por conta da microcefalia. A partir daí acontece o afastamento, ou da mãe, que se afasta do estigmatizador como forma de proteção ao filho, ou do estigmatizador, que não mantém proximidade por aversão à imagem da criança. Entretanto, as mães sempre salientam que existem pessoas que as tratam com estima e generosidade, como se seus filhos fossem “crianças normais”, de modo que “ser normal” fosse condição para ser aceito e bem quisto.

Por último, temos a Classe 4, que compõe a categoria Sobre Sentir o Estigma, que tem como as cinco palavras mais incidentes “hoje”, “até”, “lá”, “triste” e “forte”, e além dessas que são mais frequentes, é importante enfatizar as seguintes palavras que também compõem esta classe: “amor”, “criança especial” e “sofrer”. Entretanto, nenhuma dessas palavras teve  $p$ -valor  $< 0,0001$ . Pensando-as no âmbito dos relatos, nota-se que as vivências das mães estão permeadas de sentimentos: a tristeza, pela condição do filho “ser especial” e pelos olhares e comentários estigmatizantes das outras pessoas; o sentimento de sofrimento causado pelos abandonos que, entretanto, as mães referem que se trata de um sentimento minimizado com o passar do tempo, principalmente porque elas tentam esquecer as experiências negativas passadas e focar no hoje; o amor, tanto entre mãe e filho, quanto pelo amor transmitido pelas pessoas que as tratam bem, não julgam, respeitam e dão apoio; e o sentimento de fortaleza, que surge justamente do respeito e do apoio de terceiros.

Na Figura 3, temos um plano cartesiano representando a AFC com as palavras apresentadas no dendrograma da Figura 2 e que, por isso, também são referentes aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Ao realizar essa AFC, o Iramuteq permitiu visualizar as oposições resultantes da CHD, isso porque ela foi obtida pelo software em decorrência da análise de CHD, como se fosse uma função interna dessa classificação, ou seja, o software gerou um plano fatorial que possibilita a visualização das oposições resultantes da CHD. Assim, pode-se notar que os diferentes agrupamentos de palavras estão separadas pelos quadrantes, porque cada uma engloba contextos semânticos característicos, que se refere à raiz semântica da palavra que mais interferiu na classe (CAMARGO; JUSTO, 2013, MENDES et al, 2016).



superarem as dificuldades provenientes dessas situações, elas apresentam estratégias de enfrentamento.

## DISCUSSÃO

Este artigo buscou apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ e descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ.

Para isso, será discutida inicialmente a Classe 3, ou categoria Rejeição X Solidão, levando em consideração a hierarquização de palavras representada no dendrograma (Figura 2). Tal classe, que versa sobre a rejeição do pai, dos amigos e dos familiares, e posterior abandono e solidão da mãe, traz nos respectivos relatos indícios da estigmatização advinda de pessoas com vínculos muito próximos, como a figura paterna.

Isso acontece porque, com o nascimento de um filho com a SCZ, o pai pode expressar ódio, agressividade e desprezo ao descobrir que a criança será discriminada e rejeitada, além de apresentará limitações ao longo da vida. Justamente por conta dos sentimentos desfavoráveis e do estigma paterno, na grande maioria dos casos, a participação do homem nos cuidados à criança com a SCZ é diminuta, e alguns chegam até mesmo a rejeitar o filho e a abandonar toda a família como forma de fuga da realidade (DINIZ, 2016, PINHEIRO; LONGHI, 2017, CAJHUI et al, 2020).

Sobre isso, estudos apontam que o abandono paterno no grupo com SCZ é significativamente maior quando comparado ao grupo sem a síndrome, chegando a atingir até mais de 70% dos casos, demonstrando também que o abandono pode acontecer logo após a descoberta através dos exames feitos no pré-natal (MELO et al., 2017, ALVES; FLEISCHER, 2018).

No presente estudo, constatou-se que a mulher/mãe é estigmatizada por cortesia da SCZ em seus filhos e por isso são rejeitadas, sofrem violências, a exemplo de insultos verbais, ameaças e até mesmo tentativa de homicídio, além de serem deixadas sozinhas com a criança a mercê da sorte, sendo responsáveis por todo cuidado e sustento do (s) filho (s) e da casa.

Pode-se considerar que um contexto de vulnerabilidade e dependência está por trás do abandono de um pai, não acontecendo apenas por razões biológicas, visto que a gestação é inerente à mulher, ou somente por razões socioculturais, em queo exercício de cuidar da família está destinado e imposto à figura feminina. O abandono de uma criança com

a SCZ, neste caso, está envolto também pelo estigma, em que o pai estigmatizador encontra-se numa posição privilegiada e dominante, envolto por uma relação assimétrica, e acaba rejeitando a criança para não ser estigmatizado pela proximidade com o filho, ou seja, para não sofrer o estigma de cortesia, o pai reage com a rejeição (LINK; PHELAN, 2014, FERREIRA, 2017).

Para além do abandono paterno como produto dos estigmas, as mães das crianças com SCZ também sofrem com a rejeição da família e amigos, colocando-as ainda mais isoladas socialmente, reclusas em seus domicílios, afastadas de pessoas, de grupos e de atividades cotidianas e, conseqüentemente, em solidão.

Corroborando com essa informação, estudos relatam que a solidão está permanentemente presente no cotidiano das mães das crianças com a SCZ, apontando em especial para o descaso de vários pais para com a família e para o abandono afetivo. Além disso, há a solidão pelo isolamento imposto excesso de responsabilidades vinculado ao cuidado que recai sobre essas mulheres (MARINHO, 2018, ALVES; SAFATLE, 2019).

O estigma advindo das pessoas mais próximas, sendo elas uma rede de apoio fundamental para as mães, representa um impacto desestruturante para a realização das atribuições diárias e pode prejudicar até mesmo o bem-estar e a saúde da mulher, devido a sobrecargas de responsabilidades e sofrimentos provenientes do desprezo e da depreciação. Nesse contexto, em vez de serem realmente uma rede de apoio, familiares e amigos tornam-se uma barreira para a o convívio social, evidenciando que não estão prontos para enfrentar essa situação e a acolher a criança com a SCZ e sua mãe (SALLES; BARROS, 2013, NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Desta forma, é importante que companheiros, familiares e amigos das mães sejam sensibilizados pelas equipes multiprofissionais encarregadas pelos cuidados às crianças com a SCZ, para que as responsabilidades sejam compartilhadas, ou que ao menos as mães tenham auxílio e suporte satisfatório de sua rede de apoio.

A partir daí, adentramos na Classe 5, ou categoria Autoculpa, Sofrimentos pelo Estigma e Estratégias de Enfrentamento, que, no contexto dos relatos, é formada por reflexões sobre sentimento de culpa, sofrimentos causados pelo estigma e as estratégias de enfrentamento que são adotadas pelas mães das crianças com SCZ. Portanto, com a rede de apoio fragilizada, as mães por vezes são culpabilizadas pelo ocorrido, sendo julgadas por apresentarem comportamentos de alta vulnerabilidade, como não ter usado repelente ou não ter usado roupas compridas para evitar picada do mosquito transmissor do vírus Zika, que podem ser considerados pelas pessoas atitudes negligentes que causaram o nascimento da

criança com a síndrome. Além disso, também as participantes aderem a essas crenças se autculpabilizando pelo ocorrido, questionando-se como seria a vida do filho caso tivessem prevenido a infecção pelo Zika vírus durante a gestação.

Essa questão da autculpabilização do eu (o auto-criticismo), quando se dá em um círculo hostil e permeado por estigmas, pode indicar um empenho de defesa da mulher contra um outro que certamente é dominante (o estigmatizador) e, desta maneira, pode ser uma tentativa para minimizar ou barrar os prováveis danos das depreciações (GILBERT; MCGUIRE, 1998, SOARES et al, 2015).

Desta forma, a mãe da criança com a SCZ internaliza o estigma, passando a ser algo de si, ou seja, ela tem noção do estigma atribuído a ela e à criança mas, ainda assim, ela guarda em si as consequências negativas dos estereótipos da síndrome, como se aceitasse a justificabilidade desse fenômeno. A internalização do estigma pode ocasionar ainda mais sofrimentos, isolamentos e provocar sentimentos de baixa autoestima, de culpa e de autorreprovação (GOFFMAN, 1988, NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Além da autculpabilização ser um meio para minimizar ou barrar os prováveis danos dos estigmas, existem as estratégias de enfrentamento que possuem justamente essa finalidade. A partir dos relatos das mães, pode-se considerar que elas adotam como estratégias de enfrentamento os seguintes pontos: tentativas de ignorar as pessoas que olham e perguntam com curiosidade e/ou com aversão à criança; reações hostis perante a esses olhares e comentários; afastamentos quando percebem que estão sendo ou serão estigmatizadas; tentativas para esconder a criança, em especial esconder a cabeça, que, devido a microcefalia, carrega a principal marca do estigma; entre outros.

O enfrentamento, também conhecido como estratégia de coping, trata-se do conjunto de estratégias para superar algo que configure uma ameaça para o indivíduo, tendo em vista que essa ameaça surge como um fardo às capacidades cognitivas e comportamentais. No caso, as ameaças seriam provenientes das situações estigmatizadoras da síndrome (KOHLSDORF; COSTA, 2008).

Entretanto as estratégias de enfrentamento não são exercidas apenas pelas mães das crianças com a SCZ. Situações de abandono às mães e às crianças, reações de ira ou rejeição, críticas, comentários maldosos, maus tratos, violência das mais variadas formas vindas de pessoas próximas podem ser estratégias de enfrentamento do estigma de cortesia, tendo em vista que aqueles que mantêm proximidade com a criança que tem a síndrome também são estigmatizados e, por tanto, estigmatizá-la seria uma forma de distanciá-la.

Ademais, certos familiares culpam a mãe enfatizando seu comportamento de alta vulnerabilidade como a causa da síndrome, como não usar repelente ou roupas compridas, como proteção contra o mosquito transmissor do vírus Zika e, por outro lado, alguns familiares escolhem acolher com carinho mãe e criança, independente do que desencadeou a SCZ. Esses comportamentos são exemplos de estratégias de enfrentamento do estigma de cortesia relacionado à família (GOFFMAN, 1975).

É importante salientar que as estratégias de enfrentamento podem ser positivas ou negativas, tendo em vista que as positivas devem ser encorajadas, como por exemplo: conversar e passar tempo com família e com amigos; discutir problemas com alguém de confiança; fazer atividades que ajudem o relaxamento; praticar exercícios físicos e outros. E as negativas devem ser desencorajadas, como: trabalhar o tempo todo sem qualquer descanso ou momento para relaxamento; se isolar de amigos e entes queridos; negligenciar a higiene pessoal básica; e ser agressiva (OMS, 2016).

Levando em consideração que as estratégias de enfrentamento podem ser positivas ou negativas, considera-se também que os comportamentos de terceiros perante a criança com a SCZ podem ser positivos ou negativos. Ademais, passaremos a discutir as Classes 1 e 2 como uma unidade que compõe a categoria Comportamentos das Pessoas e suas Consequências, pois elas guardam bastante semelhanças entre elas na hierarquização de palavras representada no dendrograma (Figura 2), pois ambas remetem sobre as reações e as atitudes das pessoas.

Sendo assim, os comportamentos negativos, por vezes, estão relacionados aos estigmas e preconceitos, surgem na forma de perguntas maldosas ou somente para satisfazer curiosidades, na forma de comentários e olhares permeados de sarcasmo, rejeição, aversão, pena ou dó, ou com comentários permeados de críticas e julgamentos contra a mãe. Todos esses comportamentos causam desconfortos nas mães das crianças com a SCZ, podendo ocasionar também o desejo de reclusão e afastamento da sociedade, podendo levar até mesmo sofrimentos psíquicos.

Entretanto, felizmente, existem aqueles indivíduos que têm comportamentos positivos perante a mãe e a criança com a SCZ, ou seja, agem com solidariedade, oferecem ajuda, priorizam mãe e criança em locais com filas ou acentos, são generosos e amáveis, não julgam e não criticam. Portanto, considera-se que comportamentos assim fazem com que as mães se sintam valorizadas, bem quistas e pertencentes ao meio em que vivem.

Os comportamentos variados das pessoas estão relacionados à fantasia coletiva do grupo dominante, tendo em vista que a estigmatização viria daqueles que seriam os mais

dominantes do grupo, os tidos “superiores”. Essa fantasia seria uma forma de explicar os estigmas e preconceitos do grupo dominante para com aqueles que possuem marcas ou condutas que não são bem vistas socialmente, ou os “inferiores”. Dessa maneira, o principal sinal físico da SCZ, a microcefalia, passa a ser o símbolo da inferioridade da criança, inferiorizando também a mãe por cortesia, resumindo-os à marca do estigma. Portanto, a síndrome tem uma construção social negativa, ou seja, não é estigmatizada em si, mas pela sociedade (GOFFMAN, 1988, ELIAS; SCOTSON, 2000).

Já a última classe, a Classe 4, ou categoria Sobre Sentir o Estigma, também aborda a díade positivo e negativo, desta vez com relação aos sentimentos. Portanto, considera-se que todos comportamentos negativos de terceiros podem trazer às mães sentimentos deletérios, tais como tristeza, raiva, pesar, tensão, medo, aflição, hostilidade, frustração, culpa entre outros, e como já mencionado, podem ocasionar também distúrbios psíquicos, a exemplo da ansiedade e da depressão. Além disso, a mãe que sofre o estigma de cortesia pode ter uma baixa da autoestima, passando a se rejeitar e a se menosprezar, gerando uma espécie de estigmatização própria.

Em contrapartida, os comportamentos positivos de terceiros trazem sentimentos bons às mães cuidadoras, como felicidade, esperança, amor, gratidão, alta autoestima, ao próximo, que funcionam com fatores protetivos contra adoecimentos físicos e mentais e contra a estigmatização própria.

Assim, considera-se que os sentimentos das mães são provenientes das reações de outras pessoas, ou da imaginação antecipada sobre essas reações, que surgem como aprovações ou reprovações. Essas avaliações nunca serão iguais, pois existem circunstâncias que proporcionam a discrepância entre o olhar de quem estigmatiza e de quem é estigmatizado, uma delas é a diferença na bagagem de conhecimentos que cada indivíduo possui (GOFFMAN, 1975, JONES et al, 1986).

Contudo, dentro do conjunto das reações e sentimentos, não há necessariamente uma coerência. Por exemplo, frente a comentários que a mãe da criança com SCZ considera ofensivo e desrespeitoso, podem existir reações e sentimentos internos como ódio e tristeza, mas ela sorri, demonstra considerar que aqueles comentários são brincadeiras e responde com voz suave, a fim de contornar a situação e não mostrar ao outro o quanto aquilo a afeta negativamente (MIGUEL, 2015).

É importante acrescentar que quem estigmatiza também está envolto por sentimentos deletérios, tais como medo, aversão, ansiedade, irritação e pena. O resultado disso é que as mães estigmatizadas perdem seu status dentro dos grupos sociais em que estão

inseridas, por não serem aceitas pelos demais, restringindo assim direitos e oportunidades, tendo em vista que a estigmatização é um empecilho no acesso à vida social (BARRANTES et al, 2017).

Considera-se, então, que as vivências das mães de crianças com a SCZ estão repletas situações permeadas de estigmas, que ocasionam sofrimentos, sentimentos ruins, afastamentos e aumentam as chances de surgimento de prejuízos à saúde. Como resposta a essas questões, as mães adotam variadas estratégias de enfrentamento do estigma, como forma de minimizaras consequências negativas dele.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das vivências do estigma e das estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães de crianças com a SCZ sob o olhar da pesquisa qualitativa, conclui-se que trata-se de um conjunto de vivências difíceis, conflituosas e tristes. Tendo em vista que o estigma é permeado pelas interações sociais e pelo desconhecimento, é de fundamental importância que aqueles que formam as redes de apoio das mães sejam orientados e sensibilizados sobre os prejuízos das consequências da estigmatização, principalmente aquelas pessoas que mantêm vínculos afetivos mais próximos, como o companheiro e os familiares.

Desta forma, redes de apoio bem estruturadas auxiliam melhor o exercício das estratégias de enfrentamento do estigma, diminui os casos de reclusão e afastamento da sociedade, além de diminuir as chances de sofrimento psíquico, contemplando aspectos biológicos, psicológicos e sociais, que podem ocasionar distúrbios mentais como os transtornos de ansiedade e a depressão.

Além disso, é de suma importância que as equipes multiprofissionais de saúde responsáveis pelos cuidados a criança com a SCZ estejam dispostos a manter vínculos de confiança com mãe, ser sensível a compreender e ouvi-la, dando suporte para que as mães consigam enfrentar e superar as situações complicadas, identificando aquelas que precisam de uma assistência mais específica de acordo com cada caso e problemática encontrada, para que assistência à saúde da criança e da mãe seja pensada de forma integral, pois o bem-estar de um depende do bem-estar do outro, e vice-versa.

Por fim, questões sobre estigmas são substancialmente relevantes para entrar nas pautas sobre discussões na área da saúde, tendo em vista que trata-se de um fator que pode levar a agravos e adoecimentos. Gestores precisam ter ciência sobre isso e sobre a importância do desenho de políticas públicas que incluam essa vertente, para a garantia de

direitos e de proteção das mulheres, para um enfoque mais contextualizado e atento aos aspectos sociais, trazendo meios e novas ideias para a tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva, com o objetivo de alcançar direta e/ou indiretamente as mães das crianças com a SCZ.

## REFERÊNCIAS

ALVES, R. L. C.; FLEISCHER, S. ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.

ALVES, R. L. C.; SAFATLE, Y. B. R. Mães de micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da Síndrome Congênita Do Zika Vírus (SCZV) em Recife/PE. **Áltera**, v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.

BARRANTES, J.F.; VIOLANTE, C.; GRAÇA, L.; AMORIM, I. Programa de Luta contra o estigma: resultados obtidos na formação nos profissionais de saúde mental. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, v. 5, p. 19-24, 2017.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 24, v. 9, p. 2141-2150, set, 2008.

BOS, A. E.; PRYOR, J. B.; REEDER, G. D.; STUTTERHEIM, S. E. Stigma: Advances in Theory and Research. **Basic and Applied Social Psychology**, v. 35, n. 1, p. 1-9, 2013.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional : procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BUTLER, J. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p.513-518, 2013.

DINIZ, D. Zika virus and women. **Cad Saúde Pública.**, v.32, n.5, p.1-4, 2016.

ELIAS, N.; SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000. (Obra original publicada em 1965).

FERREIRA, P. F. C. **O problema é de quem? Responsabilização e direcionamento de gênero na produção dos sentidos da epidemia de Zika no Brasil pelas narrativas do Fantástico.** Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2017. 44p.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R.; MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública.**, v. 27, n. 2, p:389-394, 2011.

GILBERT, P.; MCGUIRE, M. Shame, status, and social roles: Psychobiology and Evolution. In: GILBERT, P.; ANDREWS, B. **Shame: Interpersonal behavior, psychopathology and culture** (pp. 99-125). New York: Oxford University Press, 1998.

GOFFMAN, E. **Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity.** Penguin: London, 1963.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana.** Petrópolis, RJ: Vozes. 1975.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

JONES, E.; FARINA, A.; HASTOF, A.; MARKUS, H.; MILLER, D.T.; SCOTT, R. A. Stigma and the self-concept. In: JONES, E.; FARINA, A.; HASTOF, A.; MARKUS, H.; MILLER, D.T.; SCOTT, R. A. **Social Stigma: the psychology of marked relationships.** New York: Freeman and Company, 1984.

KOHLSDORF, M.; COSTA, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 417-29, 2008.

LE BRETON, D. **La sociología del cuerpo.** [Internet] Siruela, 2018.

LIMA, M. P. **Compreensão psicossocial da vida de trabalho para pessoas com nanismo: entre a estigmatização e o reconhecimento.** 166f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2019.

LINK, B. G.; PHELAN, J. Stigma Power. **Social Science and Medicine**, v. 103, p. 24-32, 2014.

MARINHO, J. R. L. **Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita Do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba.** 133f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, 2018.

MELO, D.G.S.; SILVA, H.F.; MOURA, I.T.T.; BARBOSA, S.S. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. **Psicologia.pt.**[Internet]. 2017.

MENDES, F. R. P.; ZANGÃO, M. O. B.; GEMITO, M. L. G. P.; SERRA, I. C. C. Social Representações sociais dos estudantes de enfermagem sobre assistência hospitalar e atenção primária. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 2, p. 321-328, 2016.

MIGUEL, F. K. Psicologia das emoções: uma proposta integrativa para compreender a expressão emocional. **Psico-USF**, v. 20, n. 1, p. 153-162, jan./abr. 2015.

MIRANDA-FILHO, D. B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health**, v. 4, p. 598-600, 2016.

NASCIMENTO, L. A.; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.26, n.1, p.103-121, jan.-mar. 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus**. Guia preliminar para provedores de cuidados à saúde. [Internet]. 2016.

PINHEIRO, D.A.J.P; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e diversidade**, v.3, n.2, 2017.

RAMOS, M. G.; LIMA, M. R. V.; ROSA, M. P. A. Contribuições do software IRAMUTEQ para a Análise Textual Discursiva. **InvestQualit em Educ.**, v.1, p.505, 2018.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Representações sociais de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial e pessoas de sua rede sobre doença mental e inclusão social. **Saúde e Sociedade**, v.22, n.4, p.1059-1071. 2013.

SALVIATI, M. E. **Manual do Aplicativo Iramuteq**. [Internet]. Planaltina, 2017.

SOARES, R.G.; SILVEIRA, P. S.; NOTO, A. R.; BOYD, J. E.; RONZANI, T. M. Validação da versão brasileira da escala Ismi adaptada para dependentes de substâncias. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.31, n.2, p.229-238. 2015.

## 4.2 ARTIGO 2 – DEPRESSÃO E ANSIEDADE EM MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO ZIKA VÍRUS: estudo da vulnerabilidade

### RESUMO

**Objetivo:** discutir a vulnerabilidade de mães de crianças com SCZ à depressão e à ansiedade. **Método:** Estudo misto, do tipo exploratório sequencial desenvolvido no Ambulatório Municipal de Infectologia e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de um município do estado da Bahia, entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. Os dados foram produzidos a partir de entrevistas semi-estruturadas e escalas de depressão e de ansiedade, foram processados nos softwares Iramuteq e SPSS respectivamente, analisados separadamente e mixados durante a fase de interpretação dos resultados.

Resultados: parte das mães de crianças com a SCZ apresenta sinais de depressão e ansiedade por conta da rotina fastidiosa e, portanto, são mais vulneráveis. Além disso, há real necessidade de sensibilização das equipes multiprofissionais de saúde sobre a problemática, o fortalecimento das redes de apoio dessas mulheres e a criação de políticas de saúde pelos gestores para garantia de direitos e proteção contra adoecimentos mentais maternos.

Palavras-chave: Ansiedade; Depressão; Zika Vírus; Comportamento Materno; Bem-estar Materno.

## INTRODUÇÃO

Mais de 450 milhões de pessoas são acometidas por algum tipo de problema de saúde mental no mundo. Problemas como a ansiedade e a depressão vem crescendo e a Organização Mundial de Saúde (OMS) alerta para a elevada prevalência destes diagnósticos no mundo (ORESKOVIC, 2016, OMS, 2017, WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

A ansiedade se define através da preocupação exacerbada sobre episódios conflituosos ou atividades que exigem maior dedicação de acordo com o grau de complexidade apreciado por cada indivíduo, além da dificuldade em administrar sinais e sintomas, como angústia, nervosismo, exaustão, desatenção, estresse muscular e perturbações nos padrões de sono e apetite (DSM-5, 2014, XIMENES; NEVES, 2018). E a depressão é definida por um humor triste, vazio ou irritável, que também traz perturbações somáticas e cognitivas que interferem de forma drástica e negativa a vida do indivíduo afetado (DSM-5, 2014).

Com relação a ansiedade, 3,6% da população mundial é acometida por esse problema, sendo mais comum entre as mulheres (4,6%) do que entre os homens (2,6%). No Brasil, as porcentagens são mais elevadas: 3,9% na população em geral, com as mulheres apresentando maior prevalência (6,2%) em comparação com os homens (2%). Já a depressão atinge cerca de 4,4% da população mundial, sendo mais comum também entre as mulheres (5,1%) do que entre os homens (3,6%). No Brasil, tais valores são maiores, com prevalência de 4,7% na população em geral, sendo 6,7% para as mulheres e 3% para os homens (OMS, 2017).

Pressão social, extenuantes jornadas de trabalho, renda inferior e exposição às mais variadas formas de violência são apontadas como causas da vulnerabilidade de mulheres ao sofrimento psíquico, além disso, o acúmulo de funções no exercício do papel de mãe, que traz consigo responsabilidades, exigências, tensões e fatores estressantes. Essa

vulnerabilidade se sobrepõe quando a mãe tem um filho com alguma necessidade adicional e intensiva de cuidado devido algum comprometimento da saúde, que pode se exacerbar sintomas de depressão e ansiedade de acordo com os desafios e dificuldades encarados pela família no processo de adaptação após o nascimento da criança (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993, WAISELFISZ, 2012, FLORIN; OLIVEIRA, DIAS, 2014).

É importante salientar que a mãe de uma criança com alguma necessidade adicional e intensiva de cuidado é mais vulnerável, não sofrerá danos necessariamente, mas está mais suscetível a eles, uma vez que possui prejuízos na esfera social (FIORATI et al, 2014).

Uma das causas para isso é a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), que teve os primeiros casos descritos no Brasil no segundo semestre de 2015 e surpreendeu muitas mães com as incertezas de uma condição de saúde desconhecida e a urgência em atender às necessidades especiais de seus filhos. (BULHÕES et al, 2020).

A SCZ é ocasionada pela infecção congênita pelo vírus Zika, que causa malformações congênitas e déficits neurológicos, o que torna essas crianças totalmente dependentes de cuidados de terceiros, em especial da mãe, que é cobrada por um papel culturalmente vinculado ao gênero feminino. Ademais, a descoberta de uma deficiência pode acarretar uma verdadeira trajetória de dificuldades, como a falta de conhecimento sobre os cuidados, o sentimento de culpa, impotência e dependência (BRASIL, 2017a, BULHÕES et al, 2020).

Ao cuidar de uma criança com a SCZ, a mãe se submete a diversos eventos potencialmente estressores, tais como mudanças e restrições na rotina doméstica, laboral e de lazer, falta de apoio satisfatório, dificuldades financeiras, sentimentos negativos e preocupações com a criança no curso da síndrome, situações que geralmente afetam as relações sociais e trazem fatores que podem desencadear prejuízos à saúde, incluindo aqueles de ordem mental, como a ansiedade e a depressão (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

Como agravante dessa situação, a assistência prestada nos serviços de saúde é voltada exclusivamente à criança, objetivando a melhoria do seu quadro clínico. À vista disso, o cuidado à mãe é negligenciado, tanto por ela, que coloca seu autocuidado em segundo plano, quanto pelos outros, sejam profissionais que participam da assistência à criança com a SCZ ou pessoas do convívio cotidiano, como familiares e amigos (as). Para além, muitas mães são rejeitadas e menosprezadas pelos companheiros, familiares e amigos e sentem as consequências dos estigmas (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009, BULHÕES et al, 2020).

É importante salientar que o comportamento de mães ansiosas e/ou deprimidas pode piorar o quadro clínico dos seus filhos, podendo gerar desordens de comportamento, de cognição, de afeto e de relações sociais, assim como também alterações da atividade de desenvolvimento do cérebro da criança (BRUM; SCHERMANN, 2006, HALPERN; FIGUEIRAS, 2004, BELTRAMI; MORAES; SOUZA, 2013, CHEMELLO, 2015).

Assim, considerando a sobrecarga de emoções que as mães de crianças com SCZ têm sido expostas desde a descoberta diagnóstica até o presente para sustentar o cuidado de seus filhos, este artigo foi norteado pela seguinte questão: “Quais os sinais de depressão e ansiedade expressados por mães de crianças com a SCZ?”. Portanto, o objetivo desse estudo foi: discutir a vulnerabilidade de mães de crianças com SCZ à depressão e à ansiedade.

A relevância social desta pesquisa reside na possibilidade de contribuir com a construção do conhecimento acerca da vulnerabilidade à ansiedade e à depressão a que estão expostas essas mulheres, e, desta maneira, oferecer subsídios para a tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva e alcançar direta e indiretamente as mães das crianças com a SCZ, sensibilizando os profissionais, gestores e formuladores de políticas a reconhecerem a importância do acompanhamento não somente às crianças com a SCZ, como também a de inclusão das mães como sujeitos do cuidado.

## METODOLOGIA

Estudo misto do tipo exploratório sequencial, com a combinação de técnicas de pesquisa qualitativa e quantitativa. Desenvolvido no Ambulatório Municipal de Infectologia e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ambos situados em município do estado da Bahia entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020, nos dias e turnos de atendimentos às crianças com SCZ. Estes cenários foram escolhidos por serem frequentados pelas mães de crianças com a SCZ.

Participaram doze mães de crianças com a SCZ, responsáveis diretas pelos cuidados à criança e com faixa etária entre 21 e 43 anos, média de 32 anos. Os critérios de inclusão do estudo foram: ser mulher maior de 18 anos de idade, ter pelo menos um (a) filho (a) com a SCZ participar dos cuidados a esta criança e residir no município de Feira de Santana ou região metropolitana. Como critério de exclusão foi considerado o fato das mulheres que não se sentiram aptas emocionalmente/psicologicamente a participar da pesquisa. Levando em consideração tais critérios, 07 mulheres não foram elegidas a participar

do estudo. A quantidade de participantes foi estabelecida a partir do critério de saturação teórico-empírica dos dados (FONTANELLA et al, 2011).

Foram exploradas duas técnicas de coleta de dados: a entrevista semiestruturada, para coletar dados qualitativos a partir do roteiro de entrevista semiestruturada, contendo também um formulário com dados sociodemográficos; e a aplicação do Inventário de Depressão de Beck (BDI) (KENDALL et al, 1987) e o Inventário de Ansiedade Traço-Estado, ambos validados para o contexto brasileiro (IDATE) (KACELNIK; OLIVEIRA; FARIAS, 1975, DUNN; SHAM; HAND, 1993). As etapas de coleta de dados foram realizadas no mesmo dia, respeitando a sequência qualitativa/quantitativa, recomendada para o método misto exploratória sequencial. Todas as entrevistas foram realizadas em uma sala reservada no ambiente dos campos empíricos, com a presença somente da pesquisadora, a participante do estudo e a criança, o conteúdo delas foi gravado e transcrito pela pesquisadora.

O BDI é um instrumento de avaliação de depressão em pesquisas e em clínica, com indicadores de confiabilidade e validade satisfatórios da versão brasileira. É formado por 21 itens, compreendendo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3, referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática e diminuição de libido. Sobre os resultados, escores acima de 15 são prováveis para identificar algum grau de disforia e escores acima de 20 podem identificar de fato a depressão, diagnosticando-a, preferencialmente, com avaliação clínica concomitante. (KENDALL et al, 1987, DUNN; SHAM; HAND, 1993, LORENÇATTO et al, 2002, OLIVEIRA et al, 2012).

Já o IDATE tem como pilar uma concepção que distingue entre estado e traço de ansiedade. O estado de ansiedade refere-se a um estado emocional passageiro ou de condição do organismo do ser humano, que possui algumas características como os sentimentos não agradáveis de tensão e apreensão que são notados conscientemente. E o traço de ansiedade tem referência às diferenças estáveis de cada indivíduo em exposição à ansiedade, ou seja, trata-se da distinção na reação em situações tidas como hostis com aumento de intensidade no estado de ansiedade. Em resumo, ansiedade-estado é uma maior manifestação no nível de ativação, de acordo com a situação e ansiedade-traço são diferenças da própria personalidade do indivíduo, que são relativamente estáveis (KACELNIK; OLIVEIRA; FARIAS, 1975, BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERGER, 1977).

A soma dos valores de cada resposta das escalas do IDATE varia entre 20 e 80 pontos e faz correspondência ao nível de ansiedade, sendo: 20 a 40 pontos baixo nível de ansiedade; 41 a 60 pontos médio nível de ansiedade; e 61 a 80 pontos alto nível de ansiedade (SANTOS; GALDEANO, 2009).

Para a análise dos relatos referentes às temáticas mudança de rotina e autocuidado foi utilizado o software Iramuteq (CAMARGO; JUSTO, 2013) para análise lexical simples, que permite rápida identificação das palavras-chaves de um corpus organizando-as em nuvem, as palavras mais frequentes estão mais perto do centro e em fonte maiores (SALVIATI, 2017).

Os dados obtidos por meio das escalas, foram processados no software *Statistical Package for the Social Sciences* e submetidos à análise descritiva simples e gerados três gráficos, um referente ao BDI e dois referentes ao IDATE.

Este estudo respeitou as normas éticas em todas suas etapas, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana sob o parecer nº 3.740.211 e CAAE: 22750719.3.0000.0053.

## RESULTADOS

Como forma de aprofundar o entendimento e para superar os limites impostos pela quantidade de participantes no estudo, dados qualitativos e quantitativos, foram triangulados levando em consideração a possibilidade de complementariedade de um para o outro. Assim, nuvem de palavras, gráficos e falas serão apresentados em sequência, pretendendo que cada dado em si colabore para o entendimento de outro (s) dado (s).

Com relação ao estado civil, das doze participantes do estudo, oito eram solteiras, três eram casadas, e uma era divorciada. Entretanto, além das casadas, quatro das mulheres solteiras referiram que conviviam na mesma casa que o companheiro, nenhuma referiu união estável. Todas mulheres relataram não possuir vínculo empregatício desde o nascimento da criança e que tinham como ocupação as atividades domésticas e de cuidado à criança, exceto uma mulher que continua trabalhando como lavradora mesmo após nascimento da criança.

A religião predominante foi a evangélica, com cinco adeptas, quatro eram católicas e três declararam não ter religião. Uma participante tinha ensino superior completo, cinco concluíram o nível médio, três tinham o ensino fundamental completo e três incompleto. Todas mulheres se autodeclararam negras, incluindo nove pardas e três pretas.

As mães de crianças com SCZ revelaram que abdicam do seu projeto de vida, deixam de trabalhar e de participar de atividades de lazer, são abandonadas por sua rede de apoio social (familiares, amigos, companheiro), com grande impacto para a separação e distanciamento do genitor da criança. Além disso, parte das mães também abdicam do cuidado consigo, não se preocupando com o aspecto visual do seu corpo, com recomendações alimentares adequadas, práticas de atividades e exercícios físicos e tampouco, do próprio processo de adoecimento em curso antes mesmo da chegada da criança.

Tais aspectos provavelmente estão relacionados com os níveis elevados de ansiedade e depressão encontrados nesse estudo, resultando em estado de vulnerabilidade das mães a esses adoecimentos.

A nuvem de palavras, representada pela Figura 1, emergiu a partir da análise lexical, sendo constituída de palavras em tamanhos de fontes de letras diferentes, sendo que as palavras maiores seriam aquelas com maior frequência de ocorrência.



Figura 1. Nuvem de palavras dos relatos das mães das crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, 2020.

Levando em consideração que os relatos das mulheres foram sobre mudanças de rotina e autocuidado, nota-se que as palavras ou termos que receberam mais ênfase foram “meu filho”, “ficar”, “coisa”, “gente”, “só”, “achar”, “cuidar”, “dar”, “minha filha”, “querer”. Ao explorar o termo “meu filho”, que foi o mais frequente com 109 ocorrências, juntamente com o contexto dos relatos das participantes, puderam ser extraídos os seguintes trechos:

[...] eu tinha liberdade pra fazer as coisas e eu hoje não eu não tenho mais essa liberdade, tenho que viver pra meu filho, eu tenho que fazer tudo por ele [...] eu não tenho vida, eu não vivo, eu não saio pra festa, é só mesmo pra cuidar do meu filho (Elisa).

Gostava de sair nos finais de semana, ir na casa de uma amiga, curtir um dia de lazer, agora não estou tendo esse tempo mais, meu tempo é mais dentro de casa, me dedicando ao meu filho.[...] minha vida mudou completamente depois que ele

nasceu, meu tempo é mais para ele mesmo, para me dedicar a ele mesmo, que também ele é uma criança que precisa de cuidados especiais (Amanda).

Em primeiro lugar meu filho, em segundo lugar meu filho, em terceiro lugar meu filho (Marise).

A partir deles, percebe-se que as mães de crianças com a SCZ referem o quanto priorizam seus filhos em detrimento a elas próprias, como uma forma de anulação de si. Transformar os hábitos de vida, deixar de fazer coisas que gostavam de fazer, priorizar somente a criança com a síndrome por conta do tempo de cuidados que ela requer, entre outras coisas, são fatores que podem levar a negligências e anulações de desejos e projetos de vida e que, conseqüentemente, podem ocasionar também sofrimentos e adoecimentos psíquicos. Ainda sobre as mudanças de rotina por conta dos cuidados à criança com a síndrome, as participantes relataram:

Mudou a questão do meu trabalho, eu não trabalho mais, mudou a questão do convívio com algumas pessoas [...] eu tinha mais proximidade com determinadas pessoas, é questão de tempo mesmo, eu tinha tempo mais livre [...] (Marina).

[...] eu não posso mais trabalhar, meu tempo é só pra cuidar dela (Maria).

Antes eu estudava mesmo com os outros filhos [...] eu estava para concluir os estudos e eu também trabalhava, fazia faxina [...] (Juliete).

Uma das participantes refere a expressão “minha filha”, que difere da expressão “meu filho” pela flexão de gênero. Nele há referência ao autocuidado relativo à aparência física, que também, por vezes, é negligenciado pelas mães a favor do cuidado às crianças:

Antes de ter minha filha eu sempre ia no salão, depois que eu tive ela, eu não ia mais. Eu tinha mais o cuidado de ir, de me arrumar mais, depois que eu tive ela, com o corre-corre, as prioridades são pra ela (Marina).

A negligência ao autocuidado com a aparência física, bem como a negligência com o cuidado à saúde são pontos de desconforto mães de crianças com a SCZ. Ao considerar a palavra “cuidar” da nuvem de palavras e ao analisar suas ocorrências dentro das falas das mulheres, foram destacadas:

Eu fazia minha unha e não faço mais [...] cuidava do meu cabelo, hoje não cuido [...] a gente para de cuidar (da alimentação) pra cuidar da alimentação do filho [...] em termo de exame saúde, eu dou mais preferência a “ele” do que a mim, embora eu precise cuidar de mim, mas tem coisas que a gente deixa de fazer para cuidar “dele” (Andreлина).

Vaidade acaba. Como não sai muito, não se cuida tanto. Fazia academia, fazia com mais frequência as unhas, cabelo e hoje faço, mas não é tanto [...] quando ela (a filha) não está acordada pela manhã, dá pra dar uma caminhadinha [...] tenho problema sério no joelho, até pra cuidar dela está sendo difícil, aí eu priorizo mais a saúde dela, ir para os médicos para ela e, quando sobra um tempo, estou tentando pra ver se dou um jeito pra minha (saúde) (Maria).

Me cuido pouco [...] não sou mais a mesma pessoa, não. Sinto nem ânimo de me arrumar para nada [...] me entreguei mesmo. Pra mim tá tudo horrível [...] procurava mais ir no médico, fazer exame, me cuidar, hoje em dia me joguei mesmo, não vou mais para lugar nenhum, até para eu ir no posto (de saúde) dá trabalho (Júlia).

[...] já não era tão bom e piorou, não era tão bom a questão de cuidar de saúde [...] e agora com uma filha assim acho que piorou 100% (Paula).

As mães abdicam do cuidar de si, deixando de realizar cuidados com o seu corpo e até mesmo cuidados destinados a condições agudas de adoecimento em curso, como relata Maria sobre seu joelho. Tais limitações restringem sua capacidade motora e diminuem sua autoestima, resultando em restrições das atitudes cuidativas às crianças.

Em contrapartida, outras participantes relataram a preocupação em cuidar de si, em estar bem fisicamente e psicologicamente, buscando meios para concretizarem isso. Entretanto, elas relacionam o bem estar próprio como fator influenciador do cuidado que prestam à criança com a SCZ, ou seja, a assistência que as crianças com a síndrome recebem de suas mães depende do bem estar e da boa saúde delas, se elas não estiverem bem, não conseguirão cuidar bem da criança. Trata-se de um autocuidado que não vem da priorização própria, mas da priorização do filho, como evidenciam as falas:

[...] a gente não pode só viver em função da criança e deixar de viver, eu mesma abdiquei minha vida totalmente para viver a dele, então eu tenho que me cuidar, cuidar de mim para eu ter o meu psicológico, o meu estado bem, porque se eu não tiver, se eu não me sentir bem, eu não vou estar apta para cuidar dele. Eu tenho que cuidar de mim para eu ficar bem, para cuidar dele. Ele só tem eu, então eu decidi colocar isso na minha vida, porque eu também não estava me sentindo bem [...] eu estava a ponto de pegar até uma depressão (Elisa).

[...] me cuido bem mais do que antes do meu filho [...] eu acho que pra ele estar bem, eu tenho que estar bem também [...] me arrumo e saio com ele, então para eu sentir aquele sorriso dele feliz, eu também tenho que estar feliz (Marise).

Se eu não tiver com a saúde em dia, aí vai tá complicado para cuidar dela, então sempre procuro estar com a saúde em dia [...] fazer exames de rotina, da parte ginecológica, procuro sempre estar em dia [...] com a minha saúde eu não me descuidei (Juliete).

Outra situação que foi identificada nos relatos é a questão dos abandonos das pessoas mais próximas, principalmente por conta de preconceitos e estigmas. Uma boa rede de apoio favorece que as mães das crianças com a síndrome enfrentem as adversidades com

menos risco de desenvolverem algum sofrimento de ordem psicoemocional. Entretanto, nota-se que elas são solitariamente responsáveis pelos cuidados aos filhos, porque foram abandonadas ou esquecidas por familiares, amigos e, principalmente, pelos companheiros, como ressaltam as falas:

Ele (o ex-companheiro) se nega a dar pensão, a me ajudar em qualquer coisa [...] foi embora de casa, então tipo rejeitou a família [...] perdemos amigos, família, perdemos tanta coisa, as pessoas simplesmente se afastaram, passaram a ter medo de chegar perto [...] eu me sinto só, estou sozinha (Paula).

O pai deles que me deixou, me deixou na casa, me deixou com a mão na frente e outra atrás (Juliete).

Convivia com a família e parei bastante, com amigos [...] (Marise).

Portanto, por meio da análise léxica da nuvem de palavras e dos relatos das participantes, infere-se que as questões levantadas a partir dos dados podem tornar as mães de crianças com a SCZ mais vulneráveis a distúrbios psíquicos, como a depressão e a ansiedade. Tendo em vista que tais distúrbios são multicausais e que os relatos tiveram enfoque somente nas mudanças de rotina e nos prejuízos no autocuidado, para melhor entendimento dessa inferência associou-se, então, os resultados obtidos da aplicação do Inventário de Depressão de Beck (BDI), ou escala de depressão, e do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), ou escalas de ansiedade. Assim, o gráfico 1 representa a porcentagem de mães e os respectivos os escores do BDI.

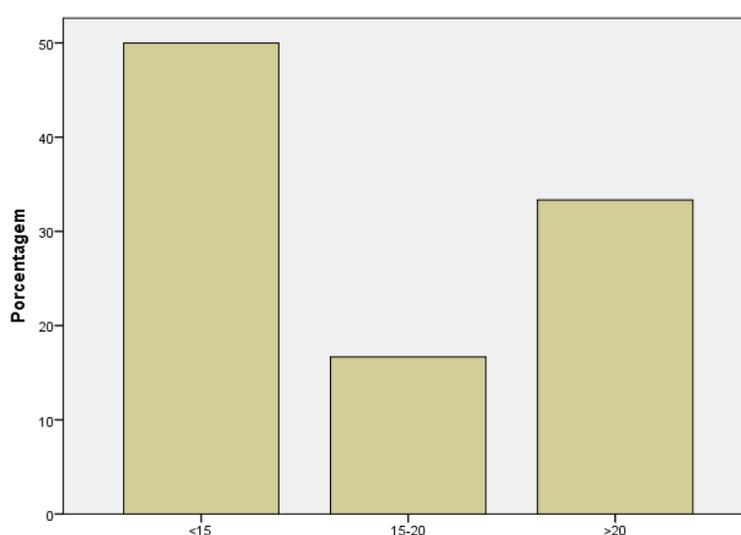


Gráfico 1. Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do Inventário de Depressão de Beck. Feira de Santana, BA, 2020.

Desta forma, os resultados foram: seis participantes (50%) das mães obtiveram escores abaixo de 15; duas participantes (16,7%) obtiveram escores entre 15 e 20; e quatro participantes (33,3%) obtiveram escores acima de 20. Portanto, se levarmos em consideração que duas mulheres podem ter algum grau de disforia e que quatro mulheres podem realmente ter a depressão, seis mães (50%) podem ter ou não depressão, um número notadamente elevado em um universo de doze mães de crianças com a SCZ.

Para mensuração dos níveis de ansiedade entre as participantes foram utilizadas as escalas do IDATE estado e traço e, portanto, dois gráficos foram gerados a partir dos dados obtidos da aplicação de cada uma delas, trazendo a porcentagem de mães em cada nível. O gráfico 2 se refere aos resultados encontrados a partir da aplicação da escala do IDATE-estado.

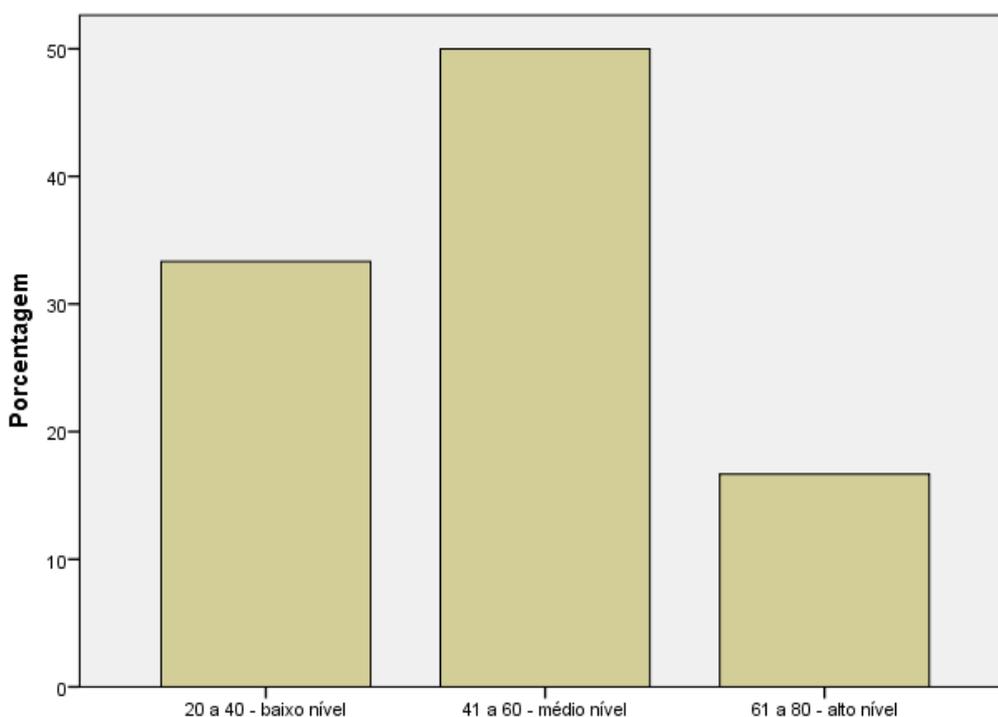


Gráfico 2. Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do IDATE-estado. Feira de Santana, BA, 2020.

Desta forma, com a aplicação do IDATE-estado foi obtido o seguinte resultado: quatro participantes (33,3%) apresentaram baixo nível de estado de ansiedade; seis participantes (50%) apresentaram nível médio de estado de ansiedade; e duas participantes (16,7%) apresentaram nível alto de estado de ansiedade. Sendo assim, pode-se considerar que, das dozes participantes do estudo, oito delas possuem o estado de ansiedade entre moderado a elevado, ou seja, 66,7% dessas mulheres reagem com ansiedade moderada ou elevada, de

forma transitória, quando enfrentam alguma situação hostil que se apresenta em determinado momento.

Já o gráfico 3 se refere aos resultados encontrados a partir da aplicação da escala do IDATE-traço, trazendo as porcentagens de mães de crianças com a SCZ em cada nível de traço de ansiedade.

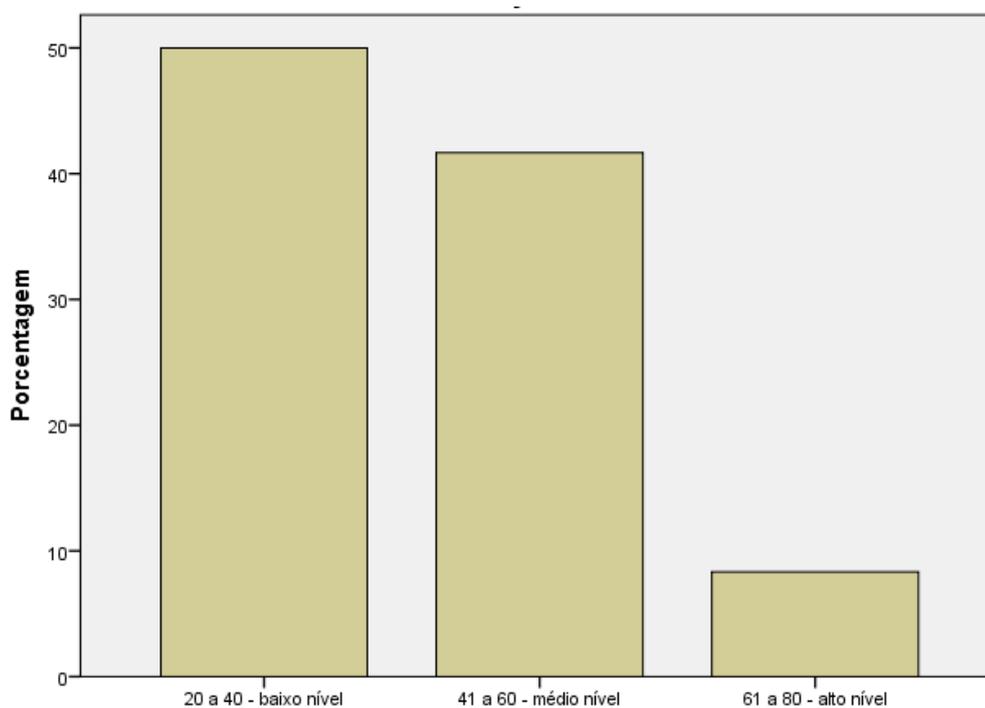


Gráfico 3. Porcentagem de mães de crianças com a SCZ de acordo com os escores do IDATE-traço. Feira de Santana, BA, 2020.

Portanto, a partir da aplicação do IDATE-traço foi obtido o seguinte resultado: seis participantes (50%) apresentaram nível baixo de traço de ansiedade; cinco participantes (41.7%) apresentaram nível médio de traço de ansiedade; e uma (8.3%) apresentou nível alto de traço de ansiedade. Tendo em conta que o traço de ansiedade está relacionado à tendência das mães lidarem com níveis baixos a altos de ansiedade ao longo da vida, considera-se que, das doze mães, metade tende a ter o traço de ansiedade de moderado a elevado. Em vista disso, percebe-se que aquelas mulheres que apresentaram um maior traço de ansiedade têm uma maior propensão de ter um maior estado de ansiedade também.

Assim, com base na triangulação dos resultados obtidos através dos relatos e das três escalas, conclui-se que as mães das crianças com a SCZ estão de fato vivendo solitariamente em rotinas extenuantes e em diferentes padrões de vulnerabilidade de

desenvolverem depressão e ansiedade devido o cotidiano de cuidados contínuos e árduos dedicado exclusivamente a seus filhos.

## DISCUSSÃO

A frequência de mulheres em sofrimento psíquico ou com vulnerabilidade para desenvolvê-lo, nesse estudo, aponta o quanto é relevante voltar as atenções para as circunstâncias que afetam direta ou indiretamente a vida e bem-estar das mães das crianças com a SCZ. Assim, as mudanças drásticas nas rotinas, as imposições dos papéis sociais, as negligências e os abandonos, que confluíram das falas das participantes, se configuram fatores capazes de influenciarem negativamente a saúde psicoemocional delas, ocasionando, por exemplo, a ansiedade e a depressão.

Corroborando os resultados deste estudo, pesquisas trazem como achado que a SCZ acarreta transformações consideráveis nas questões profissionais e pessoais das mães cuidadoras que, na grande maioria dos casos, precisam romper o vínculo empregatício e deixar de lado o autocuidado, como cuidar da aparência, da saúde mental e física, para que, desta forma, tenham mais tempo disponível para dedicar seu cuidado à criança, principalmente que, no curso da síndrome, a criança requer bastante atenção, o que deixa a mãe em constante estado de tensão. Assim, ratificando, essa mescla de situações pode possibilitar o sofrimento psíquico e adoecimento mental (EICKMANN et al, 2016, FÉLIX; FARIAS, 2018, BULHÕES et al, 2020).

No presente estudo as participantes destacaram a intensa mudança de rotina a partir do nascimento da criança com a síndrome, tendo em vista que as mães enfrentam a todo momento novas, difíceis e desconhecidas situações provenientes dos conflitos pessoais e sociais e, em meio a isso, precisam aprender a proceder com os cuidados intensivos à criança de forma satisfatória.

Entretanto, por vezes, o sofrimento materno é omitido pelas pessoas, pois, de qualquer forma, o foco de atenção é maior para a criança, seja ele um foco de atenção positivo, que surge como solidariedade e apoio, ou negativo, que guarda relação com a estigmatização e preconceito. Desta maneira, a mãe torna-se esquecida, deixada a parte, podendo ser esquecida até por ela mesma, por ser negligente com seu autocuidado e se anular, priorizando somente a criança com a SCZ. Por esse motivo muitas mães desistem de cuidar de suas demandas pessoais, como cuidar da aparência, da saúde, deixam de trabalhar e estudar, porque seus filhos demandam tempo demais por conta dos cuidados constantes.

Isso corrobora com um estudo em que as mães de crianças com a SCZ têm abdicado da carreira profissional e, conseqüentemente, da provisão financeira da família por parte dela, especialmente pelo acúmulo de atividades diárias (VALE; ALVES; CARVALHO, 2020).

Porém, mesmo sendo poucas, ainda existem aquelas mães que mantêm a motivação de autocuidar-se, cuidando da aparência e da saúde física e mental, como por exemplo, realizando exames de rotina, alimentando-se bem, praticando exercícios físicos, prezando por momentos de lazer e descanso, cuidando da beleza exterior, entre outros. Apesar disso, é interessante ressaltar que as mães das crianças com SCZ se reportam aos seus filhos com frequência quando falam sobre autocuidado, isto é, elas podem até valorizar e exercer o autocuidado, mas fazem isso não porque pensam em si prioritariamente, mas porque pensam primeiro no bem estar do filho com a síndrome, como se mãe e filho formassem uma díade indissociável, reforçando a ideia de que as crianças precisam de mães saudáveis, fortes e que consigam cuidar bem, como se mulheres adoecidas tivessem maior possibilidade de falharem no papel da boa mãe e serem julgadas pelas outras pessoas por isso (VALE et al, 2020).

O autocuidado torna-se, então, uma obrigação da boa mãe, se ela não estiver bem, a criança com a síndrome corre o risco de não ficar bem também, tendo em vista que essa obrigação gera uma espécie de autocobrança que pode ocasionar estados de tensão e, conseqüentemente, sofrimentos psíquicos também (BADINTER, 1985).

Certamente, essa priorização da criança com a SCZ é explicada pelo fato do autocuidado materno ser uma prática que é pessoal e social ao mesmo tempo, em que ocupar-se e preocupar-se com si próprio é algo significativo, em que o cuidado de si não é uma atividade solitária, mas uma autêntica prática social. A expressão “cuidado de si mesmo” tem relação com um entendimento multifacetado e rico, que era utilizado pelos gregos para definir atitudes relacionadas ao cuidado de si mesmo, o que eles chamavam de *epiméleiaheautoû*, que estaria relacionada também ao exercício da política, ou seja, ao modo de lidar com as situações, de estar no mundo, de praticar ações e de se relacionar com o outro. Assim, o fato das mães das crianças com a SCZ cuidarem-se de si para os filhos se refere a ideia da *epiméleiaheautoû*, em que ações e atitudes de autocuidado são para consigo, para com os outros e para com o mundo (FOUCAULT, 2014).

Desta maneira, pode-se considerar que o processo de cuidado das crianças com a SCZ é rodeado desta e de outras situações complexas, em que as mães são postergadas no itinerário terapêutico, onde o cuidado é voltado à criança, mesmo sendo as mães as principais responsáveis por esse itinerário. Ainda que o cuidado à criança com a síndrome seja

compartilhado com outras pessoas, nota-se que a mãe é a protagonista e coordenadora do cuidado familiar, atribuindo as funções de cada familiar/amigo (VALE et al, 2020), o que reafirma a condição da mãe/mulher cuidadora como papel socialmente e culturalmente imposto. Infere-se então que as mães apropriam-se dessa atribuição quase que solitariamente ou até mesmo sozinhas, principalmente quando elas são abandonadas, seja pelo companheiro, pela família e/ou pelos amigos (BULHÕES et al, 2020).

Abandono, rejeição, preconceito, discriminação, estigma, julgamentos, tudo isso também é sofrido pelas mães das crianças com a SCZ. Desta forma, entende-se que esses fatores também afetam negativamente a saúde psicoemocional dessas mulheres, tendo em vista que são fontes de tensão, estresse, angústia, medo, preocupação, entre outros sentimentos deletérios (GUERRA et al, 2015). Assim, nota-se que aquelas que são mais expostas a situações que causam esses sentimentos e as que são mais negligenciadas estão mais vulneráveis a terem a qualidade de vida prejudicada e a desenvolverem variados sinais e sintomas característicos de ansiedade ou de depressão.

Isso corrobora com estudos realizados com mães de crianças com outras condições, como a Síndrome de Down, Síndrome de Williams e o Transtorno do Espectro Autista, sendo que as rotinas extenuantes e as incertezas sobre o futuro e o prognóstico da criança proporcionam que essas mães apresentem sofrimentos psicoemocionais e, conseqüentemente, prejuízos à qualidade de vida (MARTIN et al, 2016, ALVES; HORA, 2017, CARVALHO, 2017).

Segundo estudos, mães de crianças com SCZ apresentam considerável diminuição da qualidade de vida quando comparadas a mães de crianças sem a síndrome, tendo em vista que após o nascimento da criança percebe-se uma piora da qualidade de vida e um aumento dos casos de ansiedade e depressão entre essas mães, demonstrando que a síndrome não ocasiona somente deformidades físicas e atrasos de desenvolvimento mental às crianças, como também prejuízos de âmbito social (OLIVEIRA et al, 2016, OLIVEIRA et al, 2017).

Considerando isso, é relevante destacar que a concepção de determinantes sociais de saúde relacionada à vulnerabilidade em saúde busca contestar o padrão apenas biológico para a caracterização do processo saúde-doença. Esse sentido favorece uma compreensão mais ampliada acerca das variadas condições sociais que surgem no dia a dia das pessoas e que podem contribuir para a proteção ou declínio dos estados de saúde (CARMO; GUIZARDI, 2018).

Sendo assim, considera-se que, apesar dos adoecimentos mentais (a ansiedade e a depressão nesse caso) serem influenciados pela predisposição psicobiológica do indivíduo, as

questões sociais têm carga como fator para o desenvolvimento destes (DARABAS, 2016). Até aqui foram destacadas as questões sobre as mudanças da rotina das mães das crianças com a SCZ, as “autonegligências” e abandonos como fatores, mas é imprescindível também colocar em pauta a baixa renda, pois essas mulheres enfrentam dificuldades financeiras por não terem renda fixa própria, pelos altos custeios do seguimento do tratamento da criança com a síndrome e, quando é o caso de receberem, pela insuficiência dos benefícios do governo para arcar com todos os gastos, o que prejudica também o acesso a serviços e bens.

Desta maneira, é importante pensar na concepção de vulnerabilidade atrelada à multideterminação de sua origem não estritamente ligada às fragilidades de vínculos afetivo-relacionais, como também à ausência ou precariedade no acesso à renda, escolaridade e nas desigualdades de acesso a bens e serviços públicos. Portanto, deve-se reconhecer o predomínio das circunstâncias sociais sem desconsiderar as dimensões individuais requisitadas para a existência das situações vulnerabilizantes e que o suporte social favorece a redução de eventos desagradáveis (MURPHY, 1982, CARMO; GUIZARDI, 2018).

Outro fator que contribui para a diminuição da renda das mães das crianças com a SCZ é o rompimento dos vínculos empregatícios. Todas mães que relataram exercer algum trabalho remunerado antes do nascimento de seus filhos, hoje não exercem mais, exceto uma mãe que trabalha como autônoma mesmo após o nascimento da criança com a síndrome, mas que diminuiu muito sua frequência no trabalho, o que acaba comprometendo também sua renda. A dificuldade financeira também ocorre pelo aumento dos gastos e custos com compra de fraldas, alimentos, produtos de higiene, medicamentos e custo do transporte para percorrer o itinerário terapêutico. Assim, as mães não conseguem tempo para desempenhar o papel de mãe cuidadora da criança com a SCZ e manter o exercício de um trabalho remunerado, por conta da carga de cuidados demandados pelos filhos. Além de comprometer a questão financeira, a evasão do mercado de trabalho compromete também a socialização das mães, que tornam-se mais reclusas em suas casas, sem comunicação e sem interação com outras pessoas.

Tais questões corroboram com um estudo que afirma que, devido às variadas necessidades de atenção à criança com a SCZ, as mães precisam dedicar muito tempo a elas, visando o desenvolvimento satisfatório da criança, e para participar dos cuidados e acompanhar os tratamentos, as mulheres se distanciam do mercado de trabalho, abrindo mão dos seus empregos e passando a vivenciar situações complicadas, com sérias dificuldades financeiras e falta de recursos, em especial, porque elas são a força mantenedora da família em muitos casos (SILVA, 2017).

Assim, aquelas mulheres que expressam o desejo de voltar ao mercado de trabalho não buscam apenas a independência financeira, mas também a composição de renda para sobrevivência família e apoio econômico para o sucesso do tratamento da criança com a síndrome (SILVA, 2017).

Fora a evasão do mercado de trabalho, algumas mães relataram que também precisaram abandonar os estudos, o que, da mesma forma, compromete a socialização delas, levando em conta também que isso gera ainda mais incertezas de um futuro melhor, tendo em vista que escolaridades maiores funcionam como fator de proteção social importante contra declínios da saúde mental (BARRETO; FERMOSELI, 2017, LIMA et al, 2017, WECHSLER; REIS; BARRETO, 2017).

Outra questão importante é o fato de que todas participantes do estudo referiram ser negras (pretas ou pardas). É interessante salientar que a população da Bahia é composta em sua maioria por indivíduos autodeclarados negros, o que pode explicar essa ocorrência. Entretanto, cabe ressaltar também que a desigualdade social é maior entre mulheres, negros e pessoas menos escolarizadas e que, além disso, a desigualdade por raça/cor vem aumentando no Brasil com o passar dos últimos anos (BRASIL, 2017b).

Levando em consideração que a desigualdade social acarreta em maior vulnerabilidade em saúde, o fato de os indivíduos do estudo serem mulheres, negras e, em parte, pouco escolarizadas, também configuram em fatores relevantes que ampliam a vulnerabilidade de desenvolverem sinais e sintomas referentes à ansiedade ou à depressão.

Achados de um estudo trazem que determinantes sociais, a exemplo do baixo nível de escolaridade, baixa renda familiar, morar sozinho, ou no caso das mães, morar só com o filho com a SCZ, entre outros, são condições que afetam diretamente a saúde mental das pessoas, mas quase nunca são discutidos em estudos que têm como objetivo identificar a ocorrência de transtornos mentais. Entretanto, tais condições são fundamentais no acometimento da ansiedade e da depressão e merecem olhares sensíveis para suas causas e consequências (BARRETO et al, 2019).

Em suma, considera-se que as mães das crianças com a SCZ estão expostas a diversos fatores de vulnerabilidade para desenvolvimento de quadros característicos de depressão e de ansiedade, considerando que algumas delas já apresentam sinais e sintomas que podem indicar tais distúrbios, o que as deixa ainda mais vulneráveis.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das limitações relativas à quantidade de participantes, concluiu-se que esse estudo possibilitou revelar que as mães das crianças com SCZ encontram-se em vulnerabilidade de desenvolver depressão e ansiedade; o que pode afetar negativamente toda uma família e a criança com a síndrome.

Tendo em vista que a assistência a essas mulheres é escassa, é necessária a sensibilização para que exista a integração dessas mães na rede de atenção à saúde. Os resultados demonstram uma real necessidade de acolhimento nas redes de atenção à saúde e para a necessidade de criação de estratégias de assistência a elas, dando suporte para que as mães consigam enfrentar e superar as situações complexas da assistência aos seus filhos, evitando futuros agravos e adoecimentos físicos e mentais.

Desta maneira, cabe aos gestores: prover atendimento multiprofissional direcionado ao processo saúde-doença das mães e disponível no mesmo ambiente (espaço físico) destinado às terapias da crianças, de modo a evitar dois itinerários terapêuticos paralelos; incluir as famílias de crianças com SCZ como prioritárias para visitas domiciliares; promover cursos de profissionalização ou qualificação para reinserção da mulher no mercado de trabalho; e viabilizar a adequação da carga horária de trabalho do companheiro, para que ele consiga participar dos cuidados à criança também, com a finalidade de atenuar a sobrecarga das mulheres.

E aos profissionais de saúde e assistência cabe: apoiar a construção de um projeto de vida que inclua os objetivos pessoais das mães das crianças com a síndrome, com prazos viáveis para realização; reafirmar às mães que os avanços no desenvolvimento da criança são alcançados a longo prazo; construir grupos de educação em saúde com familiares e membros da rede de apoio de cada criança, a fim de tratar da relevância do compartilhamento de tarefas; e sensibilizar, principalmente, os genitores para compartilhamento das tarefas domésticas e de cuidado com a criança.

É de grande relevância que as equipes multiprofissionais exerçam a escuta ativa e sensível e que estabeleçam vínculos com essas mulheres para que as necessidades e demandas delas sejam reconhecidas, oportunizando uma atenção integral e um olhar diferenciado e direcionado aos reais problemas apresentados e queixados por elas. Se faz importante também o vínculo e a aproximação entre as próprias mães de crianças com a SCZ, seja presencial ou por meio de grupos virtuais, para que elas estabeleçam novos laços de amizade e amenizem o isolamento social.

Assim, considera-se que a ferramenta da comunicação seja fundamental para ampliar os cuidados de forma holística, tanto a comunicação diretamente com as mães das

crianças com a síndrome, quanto a comunicação entre os profissionais responsáveis pelos cuidados.

Além disso, é de suma importância que as redes de apoio dessas mulheres sejam fortalecidas por meio de orientações e educação daquelas pessoas que mantêm vínculos afetivos mais próximos, como o companheiro, os familiares e os amigos, principalmente sobre a relevância deles no processo de cuidado da criança com a SCZ. Redes de apoio bem estruturadas funcionam como um fator de proteção contra sofrimento psíquico, que podem ocasionar distúrbios mentais.

Portanto, as questões de vulnerabilidade das mães devem alertar gestores sobre a importância do desenho de políticas públicas para a garantia de direitos e de proteção, reordenando as práticas de prevenção e de promoção, para um enfoque mais contextualizado e atento aos aspectos sociais, trazendo meios e novas ideias para a tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva, com a finalidade de alcançar direta e/ou indiretamente as mães das crianças com a SCZ.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, L. L.; HORA, A. F. L. T. Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Revista Ceuma Perspectivas**, v. 30, 2017.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BARRETO, M. A. M.; FERMOSELI, A. F. O. Prevalência de ansiedade e depressão em idosos de baixa escolaridade em Maceió/Al. **Psic., Saúde & Doenças**, v. 18, n. 3, p. 801-813, 2017.
- BARRETO M. A. M.; AGUIAR, I. M.; MARTINS, K. C.; BUARQUE, D. C.; FERMOSELI, A. F. O. Ansiedade e depressão e a relação com a desigualdade social entre idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, n. 1, p. 209-219, 2019.
- BELTRAMI, L.; MORAES, A. B.; SOUZA, A. P. R. Ansiedade materna puerperal e risco para o desenvolvimento infantil. **Distúrbios da Comunicação**, v.25, n.2, 2013
- BIAGGIO, A, M. B.; NATALÍCIO, L.; SPIELBERGER, C. D. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), de Spielberger. **Arq. Bras. Psic. Apl.**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 31-44, jul.-set. 1977.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde,

Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. IBGE. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017b.

BRUM, E.; SCHERMANN, L. O impacto da depressão materna nas interações iniciais. **Psico**, v. 37, n.2, p. 151-158, 2006.

BULHÕES, C. S. G.; SILVA, J. B.; MORAES, M. N.; REICHERT, A. P. S.; DIAS, M. D.; ALMEIDA, A. M. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Esc Anna Nery**, v. 24, n. 2, 2020.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p.513-518, 2013.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes e egressos de internação psiquiátrica. **Actual Paul Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 517-523, jan. 2012.

CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, 2018.

CARVALHO, S. V. A. **Avaliação dos transtornos de humor e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Educação Física). Universidade Federal de Goiás, 2017. 47p.

CHEMELLO, M. R. **Ansiedade Materna e Relação Mãe-bebê**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. 2015.147 p.

DSM-5. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. [recurso eletrônico - American Psychiatric Association]. Tradução: Maria Inês Correa Nascimento. Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DUNN, G.; SHAM, P.; HAND, D. Statistics and the Nature of Depression. **Psychological Medicine**, v. 23, p. 871-889, 1993.

EICKMANN, S. H.; CARVALHO, M. D. C. G.; RAMOS, R. C. F.; ROCHA, M. A. W.; LINDEN, V. V. D.; SILVA, P. F. S. Zika virus congenital syndrome. **Cad. Saude Publica.**, v. 32, n. 7, 2016.

FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcephaly and family dynamics: fathers' perception of their children's disability. **Cad. Saude Publica.**, v. 34, n. 12, 2018.

FIORATI, R. C.; CARRETTA, R. Y. D.; PINTO, M. P. P.; KEBBE, L. M.; LOBATO, B. C. População em vulnerabilidade, intersetorialidade e cidadania: articulando saberes e ações. **Saúde Soc**, v. 23, p. 1458-1470, 2014.

FLORIN, P. C.; OLIVEIRA, C. T.; DIAS, A. C. G. Percepções de mulheres sobre a relação entre trabalho e maternidade. **Rev Bras Orientac Prof.**, v.15, n.1, p.25-35, 2014.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R.; MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública.**, v. 27, n. 2, p:389-394, 2011.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. Trad. de Márcio Alves da Fonseca; Salma Tannus Nuchail. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participation of mothers in the treatment of the children with cerebral palsy. **Rev Rene** [Internet], v.10, n.4, p.136-144, 2009.

GUERRA, C. S.; DIAS, M. D.; FERREIRA FILHA, M. O.; ANDRADE, F. B.; REICHERT, A. P. S.; ARAÚJO, V. S. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A. Influências ambientais na saúde mental da criança. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.2, p.104-110, 2004.

KACELNIK, E.; OLIVEIRA, E. S.; FARIAS, M. E. **Relationships between cognitive dissonance and anxiety. Unpublished senior research paper**. Rio, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1975.

KENDALL, P.C.; HOLLON, S.D.; BECK, A.T.; HAMMEN, C.I.; INGRAM, R. E. Issues and Recommendations Regarding Use of the Beck Depression Inventory. **Cognitive Therapy and Research**, v.11, p.89-299, 1987.

LIMA, M. O. P.; TSUNECHIRO, M. A.; BONADIO, I. C.; MURATA, M. Sintomas depressivos na gestação e fatores associados: estudo longitudinal. **Acta Paul Enferm.**, v. 30, n. 1, p. 39-46, 2017.

LORENÇATTO, C.; VIEIRA, M. J. V.; PINTO, C. L. B.; PETTA, C. A. Avaliação da frequência de depressão em pacientes com endometriose e dor pélvica. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 217-221, Set. 2002.

MARTIN, M.A.F.; RIBEIRO, A.F.; LEE, L.C.; TEIXEIRA, M.C.T.; CARREIRO, L.R.R. Grupo de suporte socioemocional para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 16, n.1, p. 35-45, 2016.

MCCUBBIN, M. A.; MCCUBBIN, H. I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON. C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY P. **Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention**. St Louis: Mosby-Year Book, 1993.

MURPHY, E. Social origins of depression in old age. **The British Journal of Psychiatry**, v. 141, n. 2, p. 135-42, 1982.

OLIVEIRA, M. H. G.; GORENSTEIN, C.; LOTUFO NETO, F.; ANDRADE, L. H.; WANG, Y. P. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Beck Depression Inventory-II in a community sample. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 389-394, dez. 2012.

OLIVEIRA, S. J. G.; MELO, E. S.; REINHEIMER, D. M.; GURGEL, R. Q.; SANTOS, V. S.; MARTINS-FILHO, P. R. S. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, v. 19, p. 1149–1151, 2016.

OLIVEIRA, S. J. G.; REIS, C. L.; CIPOLOTTI, R.; GURGEL, R. Q.; SANTOS, V. S.; MARTINS-FILHO, P. R. S. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Arch Womens Ment Health**, v. 20, n. 3, p. 473-475, 2017.

ORESKOVIC, S. Breaking down the Silo Mentality in Global Mental Health: The New Role for the Schools of Public Health. **Psychiatr Danub.** v. 28, n. 4, p. 318-320, 2016.

SALVIATI, M. E. **Manual do Aplicativo Iramuteq**. [Internet]. Planaltina, 2017.

SANTOS, M. D. L.; GALDEANO, L. E. Traço e estado de ansiedade de estudantes de enfermagem na realização de uma prova prática. **Rev. Min. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 76-83, 2009.

SILVA, A. K. **Da omissão a responsabilização do Estado: uma análise dos casos de microcefalia ligados ao Zika**. Monografia (Graduação em Direito). Faculdade Damas da Instrução Cristã. Recife, 2017. 52 f.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 41, e: 20190301, 2020.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; AMORIM, R. C.; CARVALHO, E. S. S. A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190268, 2020.

WASELFISZ, J. J. **Mapa da Violência 2012** – Atualização: Homicídios de mulheres no Brasil [Internet]. 2012.

WECHSLER, A. M.; REIS, K. P.; RIBEIRO, B. D. Uma análise exploratória sobre fatores de risco para o ajustamento psicológico de gestantes. **Psicologia Argumento**, v. 34, n. 86, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Depression and Other Common Mental Disorders - Global Health Estimates**. Disponível em: <  
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254610/1/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf>>  
Acessado em 22 de fevereiro de 2020.

XIMENES, C. R.; NEVES, G. M. B. Transtornos De Ansiedade: Importância Da Avaliação Psicológica No Diagnóstico E Tratamento. **Revista UNI-RN**, Natal, v.18, n. 1/2, p. 121-138, jan./dez. 2018

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos achados deste estudo misto, considera-se que as mães de crianças com a SCZ experenciam diversas situações complicadas, conflituosas e tristes, principalmente pelos estigmas vivenciados, juntamente com intensas e complexas mudanças em suas rotinas após o nascimento da criança, que as levam a esquecer de si em função das demandas dos filhos, além de sentirem as consequências das negligências de outras pessoas, como familiares, companheiros e amigos. Os resultados evidenciam que isso pode torná-las vulneráveis a desenvolver sofrimentos psíquicos, como a depressão e a ansiedade, o que pode ocasionar danos à mulher, à família e, conseqüentemente, à criança com a SCZ.

Por isso, faz-se relevante a inserção dessas mães na rede de atenção à saúde, tendo em vista que atualmente a assistência a elas é exígua e, portanto, é de fundamental importância a sensibilização das equipes multiprofissionais que estão à frente do cuidado e na gestão, para que o acolhimento e a assistência às mães sejam otimizados. Isso pode acontecer inicialmente com uma escuta ativa e sensível, com posterior estabelecimento de vínculos, objetivando reconhecer as reais demandas e necessidades dessas mães, favorecendo a atenção integral e bem estar a partir da visão holística do cuidado a elas. É necessário que a rede esteja apta e fortalecida para receber essas mulheres de forma efetiva e que meios sejam oferecidos aos profissionais para concretização da atenção integral.

É importante também que as redes de apoio das mães de crianças com a SCZ sejam reconhecidas e fortalecidas e que os componentes destas, ou seja, aqueles que mantêm vínculos próximos às mães, sejam orientados pelas equipe multiprofissionais sobre suas contribuições e auxílios às mães que, por menor que sejam, possuem relevância.

Outra maneira de favorecer as redes de apoio é estimular e fomentar a relação entre as próprias mães de crianças com a SCZ, por meio da criação e manutenção de grupos, sejam eles presenciais ou virtuais, de formar a incentivar a troca de experiências, de informações relativas ao cuidado à criança e ao autocuidado, opções de lazer, entre outros, além da criação de novos laços de amizade, o que pode funcionar também como fator de proteção contra sofrimento psíquico. Algumas delas já mantêm vínculos de amizade e o

favorecimento de encontros entre elas seria mais uma forma de inseri-las em um meio social, evitando a solidão.

Infere-se então que a comunicação é uma ferramenta que permeia e colabora com as tentativas para ajudar as mães de crianças com a síndrome a enfrentarem da melhor forma possível as dificuldades impostas pela condição da criança e pelos estigmas sofridos, seja a comunicação entre as equipes multiprofissionais e as mães, entre os profissionais e as redes de apoio, entre os profissionais dessas equipes, ou entre as mães e suas redes de apoio. A comunicação leva ao conhecimento justamente pela troca de informações entre os sujeitos.

Espera-se que este estudo sensibilize as mães de crianças com SCZ a buscarem e reconhecerem a importância do cuidados à saúde física e mental para elas e que, além disso, sensibilize profissionais das equipes que atendem mães e crianças para a mudança de atitudes de forma positiva, tendo como pilar a integralidade do cuidado. Ressalta-se ainda a relevância de novos planejamentos e ações de gestores, para garantir que profissionais assistenciais tenham subsídios para dar suporte satisfatório a essas mães, fortalecendo também a responsabilização das redes de apoio.

Para que isso ocorra, é imprescindível que políticas públicas sejam criadas ou repensadas, com a finalidade de assegurar direitos e proteção às mães de crianças com a SCZ, para que elas não sigam invisibilizadas e esquecidas nos itinerários de cuidados à criança. Os enfoques dessas políticas devem ser pensados com base nas reais necessidades dessas mães, levando em consideração as questões sociais que influenciam as problemáticas vivenciadas por elas. Conclui-se que, desta maneira, novos rumos podem ser utilizados na tomada de decisões no campo da Saúde Coletiva, com a finalidade de alcançar direta e/ou indiretamente as mães das crianças com a SCZ, viabilizando melhores condições de saúde e bem estar a esses grupos.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, L. L.; HORA, A. F. L. T. Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Revista Ceuma Perspectivas**, v. 30, 2017.
- ALVES, R. J. L. Vírus Zika Na História Das Doenças: Da Malformação Na Gestação Às Políticas Públicas No Campo Da Saúde Reprodutiva Da Mulher. **REHR**, v. 12, n. 23, p. 235-254, jan./jun., 2018.
- ALVES, R. L. C.; FLEISCHER, S. ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.
- ALVES, R. L. C.; SAFATLE, Y. B. R. Mães de micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da Síndrome Congênita Do Zika Vírus (SCZV) em Recife/PE. **Áltera**, v. 1, n. 8, p. 115-145, 2019.
- ANDRADE, L.; WALTERS, E. E.; GENTIL, V.; LAURENTI, R. Prevalence of ICD-10 Mental Disorders in a Catchment Area in the City of São Paulo, Brazil. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v. 37, p. 316-325, 2002.
- ARAÚJO, N. G. Fobia específica: passo a passo de uma intervenção bem-sucedida. **Rev. bras.ter. cogn**, Rio de Janeiro, v.7, n. 2, dez., 2011.
- AYRES, J. R. C. M. **Sobre o risco: para compreender a epidemiologia**. São Paulo: Hucitec; 2002.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALM, M. N.; LEE, C. K.; LEE, H. K.; CHIU, L.; KOAY, E. S.; TANG J. W. A diagnostic polymerase chain reaction assay for Zika virus. **J Med Virol**, v. 84, n. 9, p. 1501-1505, set., 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRANTES, J.F.; VIOLANTE, C.; GRAÇA, L.; AMORIM, I. Programa de Luta contra o estigma: resultados obtidos na formação nos profissionais de saúde mental. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, v. 5, p. 19-24, 2017.
- BARRETO, M. A. M.; FERMOSELI, A. F. O. Prevalência de ansiedade e depressão em idosos de baixa escolaridade em Maceió/Al. **Psic., Saúde & Doenças**, v. 18, n. 3, p. 801-813, 2017.
- BARRETO M. A. M.; AGUIAR, I. M.; MARTINS, K. C.; BUARQUE, D. C.; FERMOSELI, A. F. O. Ansiedade e depressão e a relação com a desigualdade social entre idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, n. 1, p. 209-219, 2019.
- BARROS, S. M.; MONTEIRO, P. A. L.; NEVES, M. B.; MACIEL, G. T. S. 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**, n. 58, p. 38-59, ago., 2017.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 24, v. 9, p. 2141-2150, set, 2008.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico científico do IG PG**. v. 3, n. 10, 2007.

BECK, A. T.; ALFORD, B. A. **Depressão: causas e tratamentos**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BELTRAMI, L.; MORAES, A. B.; SOUZA, A. P. R. Ansiedade materna puerperal e risco para o desenvolvimento infantil. **Distúrbios da Comunicação**, v.25, n.2, 2013.

BERTOLOZZI, M. R.; NICHATA, L. Y. I.; TAKAHASHI, R. F.; CIOSAK, S. I.; HINO, P.; VAL, L. F.; GUANILLO, M. C. L. T. U.; PEREIRA, E. G.. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. spe2, p. 1326-1330, dez., 2009.

BIAGGIO, A, M. B.; NATALÍCIO, L.; SPIELBERGER, C. D. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), de Spielberger. **Arq. Bras. Psic. Apl.**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 31-44, jul.-set. 1977.

BOS, A. E.; PRYOR, J. B.; REEDER, G. D.; STUTTERHEIM, S. E. Stigma: Advances in Theory and Research. **Basic and Applied Social Psychology**, v. 35, n. 1, p. 1-9, 2013.

BRASIL. **Resolução/ CONEP nº 466 de 12 de Dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012.

\_\_\_\_\_. 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, 2015a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 47, 2015. **Bol Epidemiol**, v. 46, n. 42, p. 1-9, 2015b.

\_\_\_\_\_. **Resolução/ CONEP nº 510 de 07 de Abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. 2016.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional : procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017b.

\_\_\_\_\_. IBGE. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BRITO, C. Zika Vírus: a new chapter in the history of Medicine. **Acta Médica Portuguesa**, v. 28, n. 6, p. 679-680, 2015.

BRUM, E.; SCHERMANN, L. O impacto da depressão materna nas interações iniciais. **Psico**, v. 37, n.2, p. 151-158, 2006.

BULHÕES, C. S. G.; SILVA, J. B.; MORAES, M. N.; REICHERT, A. P. S.; DIAS, M. D.; ALMEIDA, A. M. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Esc Anna Nery**, v. 24, n. 2, 2020.

BUTLER, J. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CAJUHI, A. S.; SUTO, C.S. S.; MERCÊS, A. E. D.; OLIVEIRA, J. S. B.; COSTA, L. E. L.; NASCIMENTO, R. C. D. Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia. **Rev enferm UFPE on line**, v. 14, e: 243508, 2020.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p.513-518, 2013.

CAMPOS, M.M. M. S.; SOUSA, T. C.; TEIXEIRA, G. P.; CHAVES, K. Y. S.; ARAÚJO, M. V. U. M.; SOUSA, M. R. . Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, e32839, 2018.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes e egressos de internação psiquiátrica. **Actual Paul Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 517-523, jan. 2012.

- CARDOSO, T. S. G.; SIQUARA, G. M.; FREITAS, P. M. Relações entre depressão materna e problemas de comportamento em crianças. **Psicol. Argum.**, v. 32, n. 79, p. 131-141, out./dez., 2014.
- CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, 2018.
- CARVALHO, J. T. M.; RODRIGUES, N. M.; SILVA, L. V. C.; OLIVEIRA, D. A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.**, v. 23, n. 3, p. 389-397, jul./set., 2010.
- CARVALHO, S. V. A. **Avaliação dos transtornos de humor e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Educação Física). Universidade Federal de Goiás, 2017. 47p.
- CDC. Centres for Disease Control and Prevention. National Center for Emerging and Zoonotic Infectious Diseases. Division of Vector-Borne Diseases. **Sintomas, diagnóstico e tratamento** [Internet]. Atlanta: Centres for Disease Control and Prevention, 2016.
- CHEMELLO, M. R. **Ansiedade Materna e Relação Mãe-bebê**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos. 2015. 147 p.
- CID, M. F. B.; MATSUKURA, T. S. Mães com transtorno mental e seus filhos: risco e desenvolvimento. **Revista O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 72-81, 2010.
- CLARK, D. A.; BECK A. T. **Terapia Cognitiva para os Transtornos de Ansiedade**. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- COELHO, N. L.; TOURINHO, E. Z. O Conceito de Ansiedade na Análise do Comportamento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p.171-178, 2008.
- CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, jan./mar. 2018.
- COSTA, E. S.; BONFIM, E. G.; MAGALHÃES, R. L. B.; VIANA, L. M. M. Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Rev Rene**, v. 19, e3453, 2018.
- CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010
- CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de métodos mistos**. 2ª ed. Porto Alegre: Penso, 2013.
- DANTAS, M. S. A. **Participação da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral**. 2009. 96 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, 2009.

DINIZ, D. Vírus Zika e mulheres. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, 2016a.

DINIZ, D. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016b.

DINIZ, D. Zika virus and women. **Cad Saúde Pública.**, v.32, n.5, p.1-4, 2016.

DSM-5. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. [recurso eletrônico - American Psychiatric Association]. Tradução: Maria Inês Correa Nascimento. Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DUNN, G.; SHAM, P.; HAND, D. Statistics and the Nature of Depression. **Psychological Medicine**, v. 23, p. 871-889, 1993.

ECDC. European Centre for Disease Prevention and Control. **Rapid risk assessment: Zika virus infection outbreak, French Polynesia**. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control, 2014.

EICKMANN, S. H.; CARVALHO, M. D. C. G.; RAMOS, R. C. F.; ROCHA, M. A. W.; LINDEN, V. V. D.; SILVA, P. F. S. Zika virus congenital syndrome. **Cad Saude Publica.**, v. 32, n. 7, 2016.

EKER, L.; TUZUN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 26, n. 23, p. 1354-1359, 2004.

ELIAS, N.; SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000. (Obra original publicada em 1965).

FEIRA DE SANTANA. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório de Gestão/2012**. Feira de Santana, Bahia, 2012.

FEIRA DE SANTANA. **Boletim Epidemiológico: Situação Epidemiológica dos casos de Chikungunya, Dengue, Vírus Zika e Microcefalia**, ed. 2, nov. 2018. Disponível em: [http://www.feiradesantana.ba.gov.br/sms/arq/Boletim\\_Epidemiologico.pdf](http://www.feiradesantana.ba.gov.br/sms/arq/Boletim_Epidemiologico.pdf). Acesso em fev. 2019.

FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. **Cad Saude Publica.**, v. 34, n. 12, 2018.

FERNANDES, R. T.; LAMY, Z. C.; MORSCH, D.; LAMY FILHO, F.; COELHO, L. F. Tecendo as teias do abandono: além das percepções das mães de bebês prematuros. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4033-4042, out., 2011.

FERNANDES, J. R. O. **As experiências subjetivas de ser pai/mãe de crianças autistas enquanto cuidadores informais**. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior. Covilhã, 143 p., 2015.

FERNANDES, C. C. F. **Qualidade De Vida De Mães De Crianças Com Microcefalia**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Programa De Pós-Graduação Em Ciências Da Saúde, Universidade Federal De Sergipe. Aracaju, 55f. 2018.

FERREIRA, P. F. C. **O problema é de quem? Responsabilização e direcionamento de gênero na produção dos sentidos da epidemia de Zika no Brasil pelas narrativas do Fantástico**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2017. 44p.

FIAMENGHI, J. R.; MESSA, A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol Ciênc Prof**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 88-95, fev., 2016 .

FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS** [recurso eletrônico]. Tradução Lorí Viali. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FIORATI, R. C.; CARRETTA, R. Y. D.; PINTO, M. P. P.; KEBBE, L. M.; LOBATO, B. C. População em vulnerabilidade, intersetorialidade e cidadania: articulando saberes e ações. **Saúde Soc**, v. 23, p. 1458-1470, 2014.

FLORIN, P. C.; OLIVEIRA, C. T.; DIAS, A. C. G. Percepções de mulheres sobre a relação entre trabalho e maternidade. **Rev Bras Orientac Prof.**, v.15, n.1, p.25-35, 2014.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R.; MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública.**, v. 27, n. 2, p:389-394, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, Jan. 2008.

FORSAIT, S.; CASTELLANOS, M. E. P.; CORDENONSSI, J. T.; VICENTINI, L. L.; SILVA, M. M. B.; MIRANDA, M. C.; MAGALHÃES, N. P.; CARTUM J. Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. **Arq Bras Ciên Saúde**, Santo André, v.34, n. 1, p. 6-14, Jan. – Abr., 2009.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. Trad. de Márcio Alves da Fonseca; Salma TannusNuchail. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

FURLANETTO, L. M.; BRASIL, M. A. Diagnosticando e tratando depressão no paciente com doença clínica. **J Bras Psiquiatr**, v. 55, n. 1, p. 8-19, 2006.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; RODRIGUES, N. L. C.; GIR, E. Aspectos Das Interações Sociais De Crianças Portadoras De Hiv Pela Ótica Dos Seus Cuidadores. **Rev Rene**, v. 14, n. 1, p. 262-271, 2013.

GILBERT, P.; MCGUIRE, M. Shame, status, and social roles: Psychobiology and Evolution. In: GILBERT, P.; ANDREWS, B. **Shame: Interpersonal behavior, psychopathology and culture** (pp. 99-125). New York: Oxford University Press, 1998.

GOFFMAN, E. **Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity**. Penguin: London, 1963.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes. 1975.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOFFMAN, E. **Estigma: la identidad deteriorada**. 5. ed. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 172p., 1993.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participation of mothers in the treatment of the children with cerebral palsy. **Rev Rene** [Internet], v.10, n.4, p.136-144, 2009.

GRAY, D. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. **Sociology of Health & Illness**, n. 15, v. 1, p. 102-120, 1993.

GUERRA, C. S.; DIAS, M. D.; FERREIRA FILHA, M. O.; ANDRADE, F. B.; REICHERT, A. P. S.; ARAÚJO, V. S. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

GUILLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 495-500, ago., 2009.

HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A. Influências ambientais na saúde mental da criança. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.2, p.104-110, 2004.

HAMANN, H. A.; OSTROFF, J. S.; MARKS, E. G.; GERBER, D. E.; SCHILLER, J. H.; LEE, S. J. Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. **Psychooncology**, v. 23, n. 1, p. 81-92, 2014.

HEANG, V.; YASUDA, C. Y.; SOVANN, L.; HADDOW, A. D.; ROSA, A. P. T.; TESH, R. B. Zika virus infection, Cambodia, 2010. **Emerging Infect Dis.**, v. 18, n. 2, p. 349-351, fev., 2012.

JONES, E.; FARINA, A.; HASTOF, A.; MARKUS, H.; MILLER, D.T.; SCOTT, R. A. Stigma and the self-concept. In: JONES, E.; FARINA, A.; HASTOF, A.; MARKUS, H.; MILLER, D.T.; SCOTT, R. A. **Social Stigma: the psychology of marked relationships**. New York: Freeman and Company, 1984.

KACELNIK, E.; OLIVEIRA, E. S.; FARIAS, M. E. **Relationships between cognitive dissonance and anxiety. Unpublished senior research paper**. Rio, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1975.

KENDALL, P. C.; HOLLON, S. D.; BECK, A. T.; HAMMEN, C. I.; INGRAM, R. E. Issues and Recommendations Regarding Use of the Beck Depression Inventory. **Cognitive Therapy and Research**, v. 11, p. 89-299, 1987.

KOHLSDORF, M.; COSTA, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 417-29, 2008.

LE BRETON, D. **La sociología del cuerpo**. [Internet] Siruela, 2018.

LIMA, R. A. B. C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 144f., 2006.

LIMA, M. O. P.; TSUNECHIRO, M. A.; BONADIO, I. C.; MURATA, M. Sintomas depressivos na gestação e fatores associados: estudo longitudinal. **Acta Paul Enferm.**, v. 30, n. 1, p. 39-46, 2017.

LIMA, M. P. **Compreensão psicossocial da vida de trabalho para pessoas com nanismo: entre a estigmatização e o reconhecimento**. 166f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2019.

LINDE, A. R.; SIQUEIRA, C. E. Women's lives in times of Zika: mosquito-controlled lives? **Cad Saude Publica**, v. 34, n. 5, e00178917, 2018.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, p. 363-385, 2001.

LINK, B. G.; PHELAN, J. Stigma Power. **Social Science and Medicine**, v. 103, p. 24-32, 2014.

LIRA, L. C.; SCOTT, R. P.; MEIRA, F. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista Antropológicas**, v. 21, n. 2, p. 206-237, 2017.

LORENÇATTO, C.; VIEIRA, M. J. V.; PINTO, C. L. B.; PETTA, C. A. Avaliação da frequência de depressão em pacientes com endometriose e dor pélvica. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 217-221, 2002.

MCCUBBIN, M. A.; MCCUBBIN, H. I. Families coping with illness: the Resiliency Model. Family Stress, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY P. **Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention**. St Louis: Mosby-Year Book, 1993.

MARINHO, J. R. L. **Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita Do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba**. 133f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, 2018.

MARTIN, M.A.F.; RIBEIRO, A.F.; LEE, L.C.; TEIXEIRA, M.C.T.; CARREIRO, L.R.R. Grupo de suporte socioemocional para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 16, n.1, p. 35-45, 2016.

MELO, A. S. D. O.; MALINGER, G.; XIMENES, R.; SZEJNFELD, P. O.; SAMPAIO, S. A.; FILIPPIS, A. M. B. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol**, v. 47, n. 1, p. 6-7, 2016a.

MELO, A. S. D. O.; AGUIAR, R.S.; AMORIM, M. M.; ARRUDA, M. B.; MELO, F. O.; RIBEIRO, S. T.; BATISTA, A. G.; FERREIRA, T.; SANTOS, M. P.; SAMPAIO, V. V.; MOURA, S. R.; RABELLO, L. P.; GONZAGA, C. E.; MALINGER, G.; XIMENES, R.; SZEJNFELD, P. S. O.; TOVAR-MOLL, F.; CHIMELLI, L.; SILVEIRA, P. P.; DELVECHIO, R.; HIGA, L.; CAMPANATI, L.; NOGUEIRA, R. M.; FILIPPIS, A. M.; SZEJNFELD, J.; VOLOCH, C. M.; FERREIRA, O. C. J. R.; BRINDEIRO, R. M.; TANURI, A. Congenital Zika Virus Infection: Beyond Neonatal Microcephaly. **JAMA Neurology**, v. 73, n. 2, p.1407-1416, 2016b.

MELO, D.G.S.; SILVA, H.F.; MOURA, I.T.T.; BARBOSA, S.S. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. **Psicologia.pt**. [Internet]. 2017.

MENDES, F. R. P.; ZANGÃO, M. O. B.; GEMITO, M. L. G. P.; SERRA, I. C. C. Social Representações sociais dos estudantes de enfermagem sobre assistência hospitalar e atenção primária. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 2, p. 321-328, 2016.

MIGUEL, F. K. Psicologia das emoções: uma proposta integrativa para compreender a expressão emocional. **Psico-USF**, v. 20, n. 1, p. 153-162, jan./abr. 2015.

MILLS, J. C.; PENCE, B.W.; TODD, J.V.; BENGTSON, A.M.; BREGER, T.L.; EDMONDS, A.; COOK, R.L.; ADEDIMEJI, A.; SCHWARTZ, R.M.; KASSAYE, S.; MILAM, J.; COCOHOBA, J.; COHEN, M.; GOLUB, E.; NEIGH, G.; FISCHL, M.; KEMPF, M.C.; ADIMORA, A.A. Cumulative Burden of Depression and All-Cause Mortality in Women Living With Human Immunodeficiency Virus. **Clin Infect Dis.**, n. 67, v. 10, p. 1575-1571, out. 2018.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 6. ed Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Abrasco/Hucitec, 2010.

MIRANDA-FILHO, D. B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health**, v. 4, p. 598-600, 2016.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. **Rev Port Psicossom.**, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

MOREIRA, M. C. N.; MENDES, C. H. F.; NASCIMENTO, M. Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

MOURA, S. M. S. R.; ARAÚJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: ciência e profissão**\Conselho Federal de Psicologia, Brasília. DF, n. 1, p. 45-55, 2004.

MUGNO, D.; RUTA, L.; D'ARRIGO, V.; MAZZONE, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health Qual Life Outcomes**, v. 5, n. 22, 2007.

MURPHY, E. Social origins of depression in old age. **The British Journal of Psychiatry**, v. 141, n. 2, p. 135-42, 1982.

NASCIMENTO, L. A.; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.26, n.1, p.103-121, jan.-mar. 2019.

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. 552-560, set., 2008.

OLIVEIRA, M. H. G.; GORENSTEIN, C.; LOTUFO NETO, F.; ANDRADE, L. H.; WANG, Y. P. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Beck Depression Inventory-II in a community sample. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 389-394, dez. 2012.

OLIVEIRA, S. M. **Quando o estigma leva ao comportamento alimentar desajustado**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra. Coimbra, 38f. 2014.

OLIVEIRA, S. J. G.; MELO, E. S.; REINHEIMER, D. M.; GURGEL, R. Q.; SANTOS, V. S.; MARTINS-FILHO, P. R. S. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, v. 19, p.1149–1151, 2016.

OLIVEIRA, S. J. G.; REIS, C. L.; CIPOLOTTI, R.; GURGEL, R. Q.; SANTOS, V. S.; MARTINS-FILHO, P. R. S. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Arch Womens Ment Health**, v. 20, n. 3, p. 473-475, 2017.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus**. Guia preliminar para provedores de cuidados à saúde. [Internet]. 2016.

ORESKOVIC, S. Breaking down the Silo Mentality in Global Mental Health: The New Role for the Schools of Public Health. **Psychiatr Danub**. v. 28, n. 4, p. 318-320, 2016.

PEREIRA, C. M. **Organização Da Rede De Cuidados Frente À Síndrome Da Zika Congênita**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, 146f. 2018.

PHELAN, J. C.; LUCAS, J. W.; RIDGEWAY C. L.; TAYLOR, C. J. Stigma, status, and population health. **Soc Sci Med.**, v. 103, p. 15-23, 2014.

PINHEIRO, D.A.J.P; LONGHI, M.R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e diversidade**, v.3, n.2, 2017.

QUINTEIRO, M. C.; VEIGA, C. V.; PINTO, P. C. Sou Diferente e Igual. Discriminação, violência e estratégias de sobrevivência de mulheres com deficiência. **Journal of Studies in Citizenship and Sustainability**, Universidade do Minho, n. 2, 2017.

RAMOS, R. T. Transtornos de Ansiedade. **RBM rev. bras. med**, São Paulo, v. 66, n. 11, p. 365-374, 2009.

RAMOS, M. G.; LIMA, M. R. V.; ROSA, M. P. A. Contribuições do software IRAMUTEQ para a Análise Textual Discursiva. **Invest Qualit em Educ.**, v.1, p.505, 2018.

REGO, S.; PALACIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 430-434, dez. 2016.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], out., 2010.

RICHARDSON, R. J et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 2008.

ROSAMILHA, N. **Psicologia da ansiedade infantil**. São Paulo: Pioneira, 1971.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Representações sociais de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial e pessoas de sua rede sobre doença mental e inclusão social. **Saúde e Sociedade**, v.22, n.4, p.1059-1071. 2013.

SALVIATI, M. E. **Manual do Aplicativo Iramuteq**. [Internet]. Planaltina, 2017.

SÁNCHEZ, A. I. M.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 319-324, 2007.

SANTOS, M. D. L.; GALDEANO, L. E. Traço e estado de ansiedade de estudantes de enfermagem na realização de uma prova prática. **Rev. Min. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 76-83, 2009.

SANTOS, L. M.; VALOIS, H. R.; SANTOS, S. S. B. S.; CARVALHO, E. S. S.; SANTANA, R. C. B.; SAMPAIO, S. S.. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 187-194, abr., 2014.

SANTOS, J. L. G.; ERDMANN, A. L.; MEIRELLES, B. H. ; LANZONI, G. M. M.; CUNHA, V. P.; ROSS, R. Integrating Quantitative And Qualitative Data In Mixed Methods Research. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 3, 2017.

SCOTT, R. P.; QUADROS, M. T.; RODRIGUES, A. C.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; MEIRA, F.; SARAIVA, J. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, mai.-ago., 2017.

SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018.

SILVA, M. A. S.; SILVA, M. A. S.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; MOURA, F. M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, jun., 2010.

SILVA, A. K. **Da omissão a responsabilização do Estado: uma análise dos casos de microcefalia ligados ao Zika**. Monografia (Graduação em Direito). Faculdade Damas da Instrução Cristã. Recife, 2017. 52 f.

SOARES, R.G.; SILVEIRA, P. S.; NOTO, A. R.; BOYD, J. E.; RONZANI, T. M. Validação da versão brasileira da escala Ismi adaptada para dependentes de substâncias. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.31, n.2, p.229-238. 2015.

SOUSA, V.D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 3, maio-jun; 2007.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo**. São Paulo: Atlas, 2008.

PERREIRA, A. R. **Doença mental materna: ações de parenting e suporte social**. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas). Fac. de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 109p., 2007.

SILVEIRA, M. L. M.; GIORGE, A. H.; FURUTA, E. A. Contribuição do pediatra para a qualidade de vida na constituição da família. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Guia de qualidade de vida**. Barueri: Manole; p. 133-137, 2006.

SILVEIRA, E. F. **Fatores socioeconômicos e psicossociais relacionados à prevalência da depressão no Brasil**. Dissertação (Mestrado em Economia Aplicada). Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul, Faculdade De Ciências Econômicas, Programa De Pós-Graduação Em Economia. Porto Alegre, 165f. 2016.

SOUSA, S. C. B.; PIRES, A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n. 1, p. 111-130, 2003.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 41, e: 20190301, 2020.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; AMORIM, R. C.; CARVALHO, E. S. S. A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190268, 2020.

WASELFISZ, J. J. **Mapa da Violência 2012** – Atualização: Homicídios de mulheres no Brasil [Internet]. 2012.

WECHSLER, A. M.; REIS, K. P.; RIBEIRO, B. D. Uma análise exploratória sobre fatores de risco para o ajustamento psicológico de gestantes. **Psicologia Argumento**, v. 34, n. 86, 2017.

WHITE-KONING, M.; GRANGJEAN, H.; COLVER, A.; ARNAUD, C. Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. **Dev Med Child Neurol.**, v. 50, n. 8, p. 618-624, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Depression and Other Common Mental Disorders - Global Health Estimates**. Disponível em: <  
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254610/1/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf>>  
Acessado em 22 de fevereiro de 2020.

XIMENES, C. R.; NEVES, G. M. B. Transtornos De Ansiedade: Importância Da Avaliação Psicológica No Diagnóstico E Tratamento. **Revista UNI-RN**, Natal, v.18, n. 1/2, p. 121-138, jan./dez. 2018

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE 1 - Roteiro de entrevista semi-estruturada****I - IDENTIFICAÇÃO:**

Nome fictício: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Cor: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Mora com quem? \_\_\_\_\_

É provedora financeira da família? \_\_\_\_\_

Possui quantos filhos? \_\_\_\_\_

Idade da criança com SCZ: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Recebe algum auxílio do governo? Qual? \_\_\_\_\_

**II. QUESTÕES NORTEADORAS:**

- a) O que mudou depois da chegada do (a) seu (sua) filho (a)?
- b) Como é o cuidado que você dedica a si própria?
- c) Existe algo que você fazia e deixou de fazer por conta dos cuidados ao (a) seu (sua) filho (a)? Em caso positivo, o quê? Gostaria de voltar a fazer? Por quê?
- d) Como é para você a experiência de ser mulher e cuidadora de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus?
- e) Como você é tratada pelas outras pessoas nos lugares que você frequenta? O que acontece de positivo nesse tratamento? E de negativo? Como você lida com isso? Como você se sente quando isso acontece? Por quê?
- f) Existe alguma informação que você considera importante de ser dita e que não foi perguntada aqui? Qual?

## APENDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



**Universidade Estadual De Feira De Santana - UEFS**  
**Programa De Pós-Graduação Em Saúde Coletiva - PPGSC**

### **Título Do Projeto: Estigma vivenciado por mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e a vulnerabilidade à depressão e ansiedade**

Você está sendo convidada a participar de um estudo que tem objetivos de: apreender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotadas por mães de crianças com a SCZ; e identificar sinais de depressão e ansiedade entre mães de crianças com SCZ. Este estudo será desenvolvido por Deisyane Vitoria Alves, aluna do mestrado em Saúde Coletiva da UEFS, sob orientação da Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup> Evanilda Souza de Santana Carvalho. Poderão participar as mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Você será convidada a dar entrevista à pesquisadora e a responder escalas que falam sobre ansiedade e depressão. Se concordar, suas falas serão gravadas e você poderá ouvir a gravação ao final da entrevista, caso deseje, poderá retirar ou acrescentar quaisquer informações. Conforme determina a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo requer a participação voluntária. Ele não oferece riscos físicos, mas poderá causar-lhe recordações negativas, emoções e sentimentos desagradáveis, constrangimento ao relatar fatos de sua vida particular, ou sentir que as perguntas da pesquisadora estão se intrometendo na vida de sua família. Para evitar estes riscos, sua conversa com a pesquisadora será feita em uma sala reservada, sem interrupções de pessoas estranhas e, caso você sinta mal estar ou tenha emoções ruins, poderemos lhe apoiar através da escuta e de atendimento com psicólogo. Você poderá receber assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, em caso de danos decorrentes da pesquisa. Como benefícios desta pesquisa, você pode colaborar para que os profissionais compreendam o que as mães passam com relação ao preconceito e as consequências disso, para que esses profissionais possam te ajudar e ajudar outras mulheres que passam por situações semelhantes. Seu nome não será apresentado e para identificar o que você falou na entrevista será solicitado que você escolha um nome qualquer, que não seja o seu. O material de gravação será arquivado pela pesquisadora por um período de cinco anos, nas dependências físicas do módulo 6, no núcleo de pesquisa Cogitare da Universidade Estadual de Feira de Santana, e após esse período será destruído (queimado). Sua participação necessita de sua autorização, mas, caso você não queira, você não precisa participar da pesquisa e a não participação não trará nenhum prejuízo para o cuidado a sua criança e a você, o atendimento nos serviços de saúde não será prejudicado, independentemente de sua decisão de participar ou não da pesquisa. Caso deseje participar, você precisa assinar esse termo em duas vias, uma delas ficará com você e a outra com a pesquisadora. Você poderá desistir em qualquer fase da pesquisa, para isso é só comunicar sua vontade à pesquisadora, isso não trará nenhum prejuízo para você. Neste estudo, nenhuma participante pagará por algo ou receberá qualquer tipo de compensação, brinde, presente, dinheiro ou qualquer outro privilégio para participar da pesquisa. Você terá o direito à buscar indenização caso ocorram danos causados pela pesquisa. A pesquisadora também se compromete em cobrir qualquer despesa que essa pesquisa possa causar. Ao final da pesquisa você será convidada para um bate-papo com a pesquisadora e com outras participantes do estudo para conhecer os resultados encontrados, além disso, uma cópia da pesquisa completa será deixada no estabelecimento de saúde e na Secretaria Municipal de Saúde para que você também possa ler. Os resultados também serão publicados no trabalho de conclusão do mestrado (dissertação), capítulos de livros e artigos científicos. Caso queira entrar em contato com a pesquisadora poderá ligar para o Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva pelo telefone (75) 3161-8096 ou (75) 3161-8095, situado no módulo 6 da UEFS, av. Transnordestina, s/n, bairro Novo Horizonte. Qualquer dúvida adicional sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UEFS (CEP/UEFS), situado no módulo 1 da UEFS, em horário comercial pelo telefone: (75) 3161-8124 ou email: cep@uefs.br. O CEP é uma instituição que defende os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade.

---

(participante da pesquisa)

---

Deisyane Vitoria Alves  
 (pesquisadora responsável)

---

Prof. Dra. Evanilda Souza  
 de Santana Carvalho  
 (orientadora)

**ANEXOS**

## ANEXO 1 - Inventário de Depressão de Beck (Escala de Depressão)

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

### 1)

0 Não me sinto triste.

1. Eu me sinto triste.

2. Estou sempre triste e não consigo sair disso.

3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

### 2)

0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.

1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.

2 Acho que nada tenho a esperar.

3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

### 3)

0 Não me sinto um fracasso.

1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.

2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.

3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

### 4)

0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.

1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.

2 Não encontro um prazer real em mais nada.

3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

### 5)

0 Não me sinto especialmente culpado.

1 Eu me sinto culpado às vezes.

2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.

3 Eu me sinto sempre culpado.

### 6)

0 Não acho que esteja sendo punido.

1 Acho que posso ser punido.

2 Creio que vou ser punido.

3 Acho que estou sendo punido.

### 7)

0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.

1 Estou decepcionado comigo mesmo.

2 Estou enojado de mim.

3 Eu me odeio.

**8)**

- 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.
- 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
- 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
- 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

**9)**

- 0 Não tenho quaisquer ideias de me matar.
- 1 Tenho ideias de me matar, mas não as executaria.
- 2 Gostaria de me matar.
- 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

**10)**

- 0 Não choro mais que o habitual.
- 1 Choro mais agora do que costumava.
- 2 Agora, choro o tempo todo.
- 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.

**11)**

- 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
- 1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.
- 2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
- 3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.

**12)**

- 0 Não perdi o interesse nas outras pessoas.
- 1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
- 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
- 3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.

**13)**

- 0 Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
- 1 Adio minhas decisões mais do que costumava.
- 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
- 3 Não consigo mais tomar decisões.

**14)**

- 0 Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
- 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
- 2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
- 3 Considero-me feio.

**15)**

- 0 Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
- 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
- 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
- 3 Não consigo fazer nenhum trabalho.

**16)**

- 0 Durmo tão bem quanto de hábito.
- 1 Não durmo tão bem quanto costumava.
- 2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.
- 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

**17)**

- 0 Não fico mais cansado que de hábito.
- 1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
- 2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
- 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

**18)**

- 0 Meu apetite não está pior do que de hábito.
- 1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
- 2 Meu apetite está muito pior agora.
- 3 Não tenho mais nenhum apetite.

**19)**

- 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
- 1 Perdi mais de 2,5 Kg.
- 2 Perdi mais de 5,0 Kg.
- 3 Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM ( ) NÃO ( )

**20)**

- 0 Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.
- 1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
- 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
- 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

**21)**

- 0 Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
- 1 Estou menos interessado por sexo que costumava.
- 2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
- 3 Perdi completamente o interesse por sexo

TOTAL: \_\_\_\_\_

## ANEXO 2 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) - A-estado

Leia atentamente cada pergunta e faça um círculo ao redor dos números a direita na melhor afirmação que indique o que você sente no momento. Não gaste tempo pensando nas afirmações apenas indique o que você sente agora.

<b>Avaliação</b>				
<b>1. Absolutamente não</b>	<b>2. Um pouco</b>	<b>3. Bastante</b>	<b>4. Muitíssimo</b>	
1. Sinto-me calma	1	2	3	4
2. Sinto-me segura	1	2	3	4
3. Estou tensa	1	2	3	4
4. Estou arrependida	1	2	3	4
5. Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbada	1	2	3	4
7. Estou preocupada com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansada	1	2	3	4
9. Sinto-me ansiosa	1	2	3	4
10. Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervosa	1	2	3	4
13. Estou agitada	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15. Estou descontraída	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeita	1	2	3	4
17. Estou preocupada	1	2	3	4
18. Sinto-me super excitada e confusa	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre	1	2	3	4
20. Sinto-me bem	1	2	3	4

### ANEXO 3 - Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) - A-traço

Leia atentamente cada pergunta e faça um círculo ao redor dos números a direita na melhor afirmação que indique o que você sente no momento. Não gaste tempo pensando nas afirmações apenas indique o que você sente agora.

Avaliação			
1. Absolutamente não	2. Um pouco	3. Bastante	4. MUITÍSSIMO

1. Sinto-me bem	1	2	3	4
2. Canso-me facilmente	1	2	3	4
3. Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente	1	2	3	4
6. Sinto-me descansada	1	2	3	4
7. Sinto-me calma, ponderada e senhora de mim mesma	1	2	3	4
8. Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver	1	2	3	4
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância	1	2	3	4
10. Sou feliz	1	2	3	4
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12. Não tenho muita confiança em mim mesma	1	2	3	4
13. Sinto-me segura	1	2	3	4
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas	1	2	3	4
15. Sinto-me deprimida	1	2	3	4
16. Estou satisfeita	1	2	3	4
17. As vezes ideias sem importância me entram na cabeça e ficam-me preocupando	1	2	3	4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça	1	2	3	4
19. Sou uma pessoa estável	1	2	3	4

20. Fico tensa e perturbada quando penso em meus problemas	1	2	3	4
--	---	---	---	---

**ANEXO 4 – Declaração de pesquisador colaborador do psicólogo**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA**  
**AUTORIZADA PELO DECRETO FEDERAL Nº 77.496 DE 27-4-1976**  
**Reconhecida pela Portaria Ministerial nº 874/86 de 19.12.86**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**

Feira de Santana, 05 de novembro de 2019.

**DECLARAÇÃO DE PESQUISADOR COLABORADOR**

Eu, Itamar de Almeida Carneiro, psicólogo (CRP 03 12001), discente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, matrícula 18125022, venho através deste documento, declarar que sou pesquisador colaborador da pesquisa “ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E A VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E ANSIEDADE” da mestrandia Deisyane Vitoria Alves, matrícula 091210060, e que conheço e cumprirei a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos em todas as fases deste estudo. Além disso, devido a danos decorrentes do referido estudo, comprometo-me em prestar apoio psicológico às participantes da pesquisa que necessitarem do mesmo. Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta preta.

Itamar de Almeida Carneiro  
(Pesquisador Colaborador)

## ANEXO 5 – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa autorizando a realização da pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ESTIGMA VIVENCIADO POR MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E A VULNERABILIDADE À DEPRESSÃO E ANSIEDADE

**Pesquisador:** Deisyane Vitoria Alves

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 22750719.3.0000.0053

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Feira de Santana

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.740.211

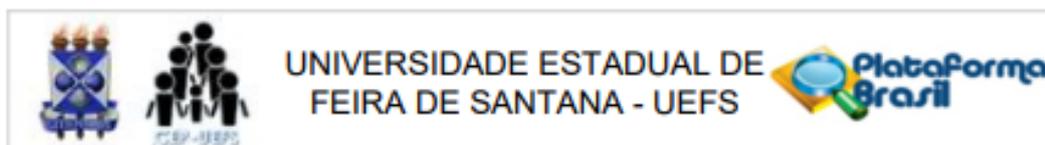
#### Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa"

"Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, exploratório e transversal, com abordagem qualiquantitativa, que tem como objeto a vulnerabilidade à depressão e à ansiedade de mães de crianças com a SCZ que vivenciam estigma, partindo do pressuposto de que as mulheres mães de crianças com a SCZ vivenciam estigma e apresentam sinais de depressão e ansiedade, tendo em vista que mães de crianças com deficiências sofrem estigma de cortesia e que o estigma é fator que pode desencadear agravos à saúde mental. Desta forma, o problema de pesquisa está estruturado em torno da seguinte questão: Em que medida as mães de crianças com SCZ que vivenciam e enfrentam o estigma estão vulneráveis à depressão e ansiedade? Este estudo terá como campo de pesquisa o município de Feira de Santana e como recorte a rede de atenção à saúde das crianças com a SCZ do respectivo município, mais especificamente o Centro de Endemias e a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

As participantes do estudo serão mulheres que cuidam de seus filhos e filhas, que, por sua vez, apresentam a SCZ. Como o presente estudo possui abordagem qualitativa também, é indicado que o número de participantes seja definido por saturação teórico-empírica, isto é, quando os dados

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.740.211

coletados se tornarem repetitivos e quando se esgotarem as chances de novas discussões a partir dos mesmos, com a finalidade de alcançar o objetivo de maneira aprofundada. Entretanto, inicialmente, será estipulado que todas as mulheres participem do estudo (cerca de 25). Serão exploradas duas técnicas de coleta de dados: a entrevista semiestruturada, para coletar dados qualitativos, e a aplicação das escalas de depressão e ansiedade, que serão usadas na coleta de dados quantitativos. Após a coleta, os dados das entrevistas serão organizados e analisados, para que possam proporcionar respostas à investigação. Para isso, será utilizada a técnica de análise de conteúdo segundo proposição de Bardin. Ainda para a análise dos dados da entrevista, será utilizado o software Qualitative Solutions Research Nvivo 2.0 (QRS Nvivo 2.0). E, para análise dos materiais obtidos por meio da aplicação das escalas, será usando análise descritiva simples e estatística com apoio do software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Este estudo obedecerá às normas e diretrizes da Resolução nº466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Critério de Inclusão: Ter pelo menos um (a) filho (a) com a SCZ, participar dos cuidados a esta criança e residir no município de Feira de Santana ou região. Critério de Exclusão: O fato dessas mulheres não se sentirem aptas emocionalmente/psicologicamente a participarem da pesquisa.\* Não haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc).

#### **Objetivo da Pesquisa:**

\*Objetivo Primário:

1) Aprender as vivências do estigma de mães de crianças com a SCZ; 2) descrever as estratégias de enfrentamento do estigma adotado por mães de crianças com a SCZ; e 3) identificar sinais de depressão e ansiedade que tornam as mães de crianças com a SCZ vulneráveis.\* (informações básicas)

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

\*Riscos A participante poderá se constriar em responder as perguntas ou sentir tristeza e/ou raiva ao relembrar momentos que porventura tivessem sido desagradáveis.

Benefícios:

O reconhecimento das necessidades dessas mães por parte dos profissionais envolvidos no cuidado das crianças com a SCZ, estimulando o desenvolvimento de práticas de saúde que englobem essas mulheres, além de proporcionar uma maior visibilidade à gestão pública quanto

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.740.211

às demandas de cuidados a esse grupo, podendo inclusive ser estendida para outros indivíduos com comprometimentos neurológicos e adoecimentos congênitos."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de pesquisa bem delimitado. Ocorrerá a participação de grupo vulnerável e sensíveis, a pesquisadora se compromete com a manutenção do anonimato das participantes e preservará o anonimato. A pesquisa é justificada por ser este o alvo das metodologias das ciências humanas. Para minimizar tais riscos, além da realização da pesquisa em local privativo como já foi citado, será oferecido apoio emocional por meio da escuta atenta e, se preciso, de silêncio proveniente da pesquisadora, deixando as participantes livres para interrupção da entrevista, se assim quiserem.

A pesquisadora responde as pendências emitidas no parecer nº 3.676.797.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Protocolo completo conforme resolução 466/2012 e norma operacional 001/2013.

- Autorização assinada pela coordenação da seção de capacitação permanente da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana e da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) .
- Folha de rosto
- Projeto completo
- TCLE
- Cronograma e orçamento
- Instrumento de coleta de dados.

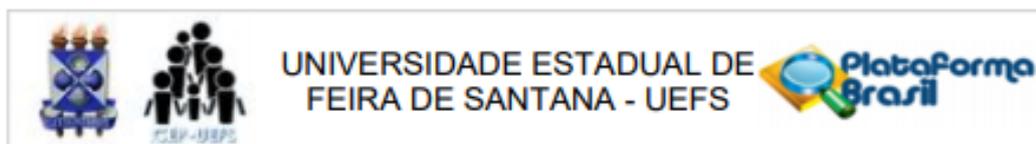
**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme norma operacional 001/2013 e a Resolução nº 466/12 e 510/2016 (CNS).

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12 e 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.740.211

referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

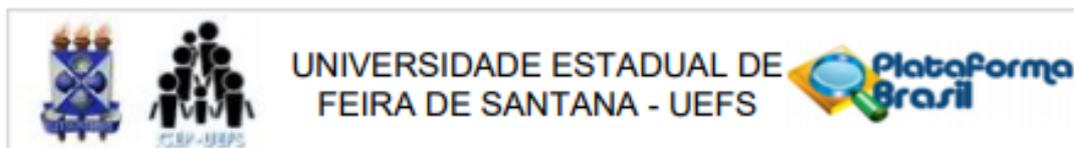
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1403667.pdf	06/11/2019 22:34:12		Aceito
Outros	deisyaneprojetoDissertacaonovo.pdf	06/11/2019 22:28:01	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	respostaaocp.pdf	06/11/2019 22:23:25	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcLenovo.pdf	06/11/2019 22:19:45	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoapae.pdf	05/11/2019 17:00:21	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOT.pdf	31/07/2019 10:27:36	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaoproevat.pdf	30/07/2019 22:45:40	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclet.pdf	30/07/2019 22:41:50	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	deisyaneprojetoDissertacaot.pdf	30/07/2019 22:38:08	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	28/07/2019 16:36:09	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Orçamento	ORcAMENTO.pdf	28/07/2019 16:32:50	Deisyane Vitoria Alves	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoms.pdf	28/07/2019 15:08:46	Deisyane Vitoria Alves	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.740.211

Não

FEIRA DE SANTANA, 02 de Dezembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Pollyana Pereira Portela**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17      **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA      **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8124      **E-mail:** cep@uefs.br