

# Sobre gestar e parir uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: um estudo de caso<sup>1</sup>

On gestating and giving birth to a child with congenital zika virus syndrome: a case study

**Maria José Cremilda Ferreira Alves<sup>a, b</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0002-6704-6623>  
E-mail: mjcreme1991@gmail.com

**Ana Paula Lopes de Melo<sup>a</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0002-5572-0609>  
E-mail: ana.lmelo@ufpe.br

**Sandra Valongueiro<sup>a</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0001-8532-5346>  
E-mail: svalong@gmail.com

**Mariana Olívia Santana dos Santos<sup>a, b</sup>**

 <https://orcid.org/0000-0002-2129-2335>  
E-mail: mariana.santos@fiocruz.br

<sup>a</sup>Universidade Federal de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.

<sup>b</sup>Instituto Aggeu Magalhães. Departamento de Saúde Coletiva. Recife, PE, Brasil.

## Resumo

Este artigo busca analisar o contexto de gestação, pré-natal e parto de uma criança com Síndrome Congênita do Zika (SCZ). É um estudo exploratório qualitativo, tipo estudo de caso único, delineado a partir de entrevista em profundidade realizada com uma mãe de criança diagnosticada com SCZ em Pernambuco. A análise dos dados ocorreu mediante a categorização do conteúdo da entrevista em quatro núcleos temáticos: contexto da descoberta da gestação; condições da assistência ao pré-natal e ao parto; condições de diagnóstico e assistência à criança; e sentimentos envolvidos na descoberta da gestação e do diagnóstico da síndrome. Esse caso sinaliza falhas no planejamento reprodutivo e na assistência ao pré-natal e parto; despreparo dos profissionais de saúde; e mudanças significativas na rotina da família, que implicam escolhas difíceis num contexto de deficitária assistência pública à saúde. A epidemia da SCZ revelou problemas que vão além do controle vetorial do mosquito. O panorama atual escancara vulnerabilidades dessas famílias, intensificadas com o surgimento e as consequências da covid-19, o que tem exposto ainda mais as fragilidades da atenção integral à saúde da mulher e a necessidade de manter uma rede articulada e resolutiva na assistência e vigilância em saúde.

**Palavras-chave:** Saúde da Mulher; Gestação; Infecção por Zika Vírus.

## Correspondência

Maria José Cremilda Ferreira Alves  
Travessa João Paulo Correia Filho, 13, Centro – Paudalho,  
Pernambuco, Brasil. CEP 55825-000.

<sup>1</sup> Essa publicação foi apoiada por recursos vinculados ao Projeto Impactos Sociais e Econômicos da Infecção por Zika Virus no Brasil - chamadas Wellcome Trust [206016/Z/17/Z], consorcio ZikaPLAN (nº 734584), (<https://zikaplan.tghn.org/>) Edital 2018 para divulgação científica da Presidência da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), por meio da Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) processo nº 440209/2019-6.

## Abstract

This study analyzes the context of pregnancy, prenatal care and birth of children with Congenital Zika Syndrome (CZS). A single case exploratory study was conducted with a mother of a child diagnosed with CZS in Pernambuco, Brazil. Data were collected by an in-depth interview and content was categorized into four themes: discovery of pregnancy; conditions of prenatal and childbirth care; conditions of diagnosis and childcare; and feelings involved in the pregnancy discovery and syndrome diagnosis. This case study highlights failures in reproductive planning and in prenatal and childbirth care; unpreparedness of health professionals; and significant changes in the family's routine, which imply difficult choices under a deficient public health care. CZS epidemic uncovered problems that go beyond mosquito vector control. The current scenario highlights the vulnerabilities of these families, intensified by the emergence and consequences of COVID-19, which has further exposed the weaknesses of women's comprehensive health care and the need to maintain an articulated and resolute network in health care and surveillance.

**Keywords:** Women's Health; Pregnancy; Zika Virus Infection.

## Introdução

Gestar um filho é, sem dúvida, um momento que pode causar alegrias, inseguranças, dúvidas e curiosidade nas mulheres. Entre esses sentimentos, é comum o medo ou receio de que algo ruim ou fora do padrão ocorra no processo de formação da criança. Em 2015 e 2016, quando ocorreu no Brasil e em outros países a identificação da epidemia de uma nova doença congênita posteriormente associada à infecção por Zika Vírus (ZV), certamente esses sentimentos permearam a vida de muitas mulheres que engravidaram ou planejaram engravidar.

No período mencionado, houve um cenário epidêmico de malformações em bebês, caracterizadas inicialmente pela presença de microcefalia, logo somada a outras alterações relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança, tais como artrogripose, calcificações cerebrais, problemas oculares e auditivos, entre outros. A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), como foi batizada posteriormente, foi exaustivamente noticiada na grande mídia nacional e internacional (Aguiar; Araujo, 2016; Andrade; Lima, 2019).

Diariamente os noticiários divulgavam informações sobre a situação decretada como emergência de saúde pública pelo governo brasileiro e a Organização Mundial de Saúde (OMS) e exibiam as imagens das crianças afetadas. O receio de gestar uma criança com malformação permeou o imaginário e a realidade de muitas mulheres e tornou-se um grande temor (Diniz, 2016).

Diferentemente das usuais epidemias de arboviroses vivenciadas no Brasil, a epidemia de Zika, com sua conseqüente SCZ, apresentou um grau de complexidade maior. Isso se deve, entre outros fatores, ao desconhecimento inicial da doença; sua associação a graves malformações congênitas; à dificuldade em controlar o vetor; e à rapidez com que se espalhou em um país continental como o Brasil (Brasil, 2016).

Carneiro e Fleischer (2018) afirmam que algumas mães foram diagnosticadas com Zika durante o período gestacional, mas em outros casos, essa doença sequer foi cogitada por elas ou seus médicos. Apesar de terem apresentado os sintomas característicos da Zika durante a gestação, o próprio

desconhecimento acerca da possibilidade de infecção congênita não permitiu uma investigação para conclusão do diagnóstico, sendo, dessa forma, considerado pelos profissionais de saúde outro agravo, como uma virose mais leve ou dengue, não sendo relacionadas a risco gestacional.

Ressalta-se que o pré-natal é fundamental na prevenção e detecção precoce de patologias tanto maternas como fetais, no acompanhamento do desenvolvimento saudável do bebê e redução de riscos à gestante. É um momento-chave para o cuidado, apoio emocional e oferta de informações às gestantes, esclarecendo dúvidas que circundam o momento gestacional, além da garantia de uma oferta integral à saúde da mulher e da criança (Piccinini et al., 2012).

A falta de acolhida e suporte para essas mães fez com que muitas delas buscassem em outros meios (internet, conversas com outras mulheres na mesma situação, nas redes sociais, nos corredores das instituições) informações sobre o que seus filhos apresentavam (Diniz, 2016). Tais situações, ocorridas durante o pré-natal, parto e pós-parto, remetem a situações de abuso e desrespeito que, tais como citam Carneiro e Fleischer (2018), ocorreram, muitas vezes, com o uso de “procedimentos realizados sem consentimento, sem prévia informação da parturiente, com manobras abusivas, em momentos de solidão e/ou tensão” (p. 713).

Devido aos cuidados diferenciados e multidisciplinares que essas crianças necessitam, as mães, principais cuidadoras, precisam ter uma dedicação além do “normal”, com uma rotina intensa em busca dos serviços de saúde. Isso repercute numa sobrecarga para essas mulheres, que em sua maioria abdicam de sua vida social e pessoal para se entregar ao cuidado de seus filhos (Alves, 2018).

As condições de vida das famílias atingidas pela SCZ, em sua maioria pertencentes às camadas pobres da população e em situação de vulnerabilidade social, revelaram a necessidade de observar essa epidemia não apenas considerando seu agente causador, mas também outros aspectos relacionados à determinação social da saúde, tais como condições socioeconômicas, ambientais, de vida e moradia, nível de escolaridade, raça/cor, entre outros fatores (Diniz, 2016). A SCZ revelou muitos outros

aspectos da vida das pessoas, incluindo a saúde sexual e reprodutiva, as desigualdades de gênero e as condições socioeconômicas da população atingida (Moreira et al., 2018).

Este estudo buscou compreender as condições em que ocorreram a gestação, o pré-natal, parto e pós-parto de uma mãe de criança com a SCZ em Pernambuco. Esse contexto particular é também partilhado por outras mulheres em situações similares e espera-se que os resultados possam contribuir para um melhor diálogo e acolhimento entre profissionais de saúde e gestantes, tanto em situações desconhecidas como no dia a dia de engravidar e parir.

## Método

Foi realizado um estudo de caso único a partir do discurso de uma mãe de criança com SCZ, residente em Pernambuco e que engravidou no primeiro ano da epidemia. O estado foi o epicentro da epidemia no Brasil e, entre 2015 e 2021, totalizou 469 casos confirmados (Pernambuco, 2021).

A coleta de dados foi realizada em outubro de 2020, cerca de cinco anos após o nascimento da criança, e a fonte de informação se caracterizou por uma entrevista em profundidade, do tipo semiestruturada (Moré, 2015). O roteiro utilizado na entrevista buscou identificar as mudanças ocorridas na vida da mãe a partir de suas lembranças sobre a gestação e após o nascimento da criança, assim como suas percepções e sentimentos acerca de sua trajetória nos serviços de saúde.

A identificação da participante do estudo ocorreu a partir de um projeto de pesquisa e intervenção direcionado para mães de crianças acometidas pela doença. O contato inicial com a entrevistada foi realizado via WhatsApp, com agendamento de dia e horário. Devido à situação pandêmica da covid-19, a coleta dos dados foi realizada na plataforma do Google Meet, a fim de cumprir as medidas sanitárias obrigatórias de distanciamento social e lockdown. A entrevista foi gravada e transcrita *a posteriori*.

A análise de dados foi realizada a partir de leituras exaustivas e sistemáticas da entrevista, categorização dos dados a partir do roteiro prévio de entrevista e, sequencialmente, outras categorias

foram evidenciadas conforme o conteúdo evocado na interação entre entrevistadora e participante (Minayo, 2013). Por fim, foram sumarizadas em quatro núcleos temáticos: contexto da descoberta da gestação; condições da assistência ao pré-natal e ao parto; condições de diagnóstico e assistência à criança; sentimentos envolvidos na descoberta da gestação e diagnóstico da SCZ.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), sob parecer 4.324.894/2020. O nome da participante, assim como de outros sujeitos citados, foram substituídos por nomes fictícios para garantia de anonimato e sigilo.

## Resultados e Discussões

Os resultados deste artigo iniciam com uma breve apresentação de Maria, que emprestou sua história, como participante do estudo, para uma análise sobre gestar e parir uma criança com Síndrome Congênita do Zika. A análise dos resultados foi subdividida em três tópicos a seguir.

No momento da entrevista, Maria estava com 32 anos e residia na capital pernambucana há quase três. Antes, era moradora de um município localizado no agreste do estado, com 365.278 habitantes, onde trabalhava como costureira prestando serviço a empresas que compõem o polo de confecções dessa região. Seu quarto filho, José, foi fruto de uma gestação inesperada ocorrida em 2015. Desde o nascimento, em janeiro de 2016, José apresentou dificuldade para mamar, irritabilidade e choro difícil de controlar, o que desencadeou a busca por explicações que a levaram a participar de um mutirão para diagnóstico de recém-nascidos com alterações. José foi diagnosticado com SCZ aos três meses, tardiamente. Sem serviços de saúde especializados para os cuidados adequados com José, Maria se viu numa rotina de viagens quatro vezes por semana para a capital pernambucana, o que a levou a deixar o emprego e decidir, com o marido, mudar de cidade, levando José e uma de suas filhas e deixando seus outros dois filhos aos cuidados da avó na sua cidade de origem.

### Uma gravidez fora dos planos: descobrindo-se grávida em meio a uma epidemia de microcefalia em recém-nascidos

A gestação para algumas mulheres é considerada um período permeado por alegrias, medos e inseguranças, e no período da epidemia esses sentimentos ficaram ainda mais evidentes. Ao observar o que estava acontecendo com vários bebês que nasceram entre 2015 e 2016, muitas mulheres evitaram engravidar por medo de que seus filhos nascessem com a SCZ (Carneiro; Fleischer, 2018).

Em seus relatos, Maria afirma que a gravidez de José não foi planejada ou desejada. Não tinha intenção de engravidar, tinha três filhos e usava contraceptivos. Ao “*perceber que tinha algo de errado*” procurou atendimento ginecológico, que a diagnosticou com “*mancha no útero*” e a encaminhou para procedimento de cauterização. Apesar de ela continuar a apresentar vários sintomas, realizar exames (teste de gravidez de farmácia e o Beta HCG), e ir em busca de atendimento médico, até os quase quatro meses de gestação nenhum profissional de saúde identificou que ela estava gestante:

*Após essa queimagem eu tive sangramento e dores muito fortes no pé da barriga, foi quando o médico pediu para mim fazer uma ultrassom vaginal, aí quando eu fiz tinha um bebê já lá, formadinho, ele já tinha na verdade quase quatro meses, só não dava para ver o sexo (Maria).*

Após receber a confirmação da gravidez, o médico da Unidade Básica de Saúde (UBS) se limitou a parabenizá-la pela gestação, ignorando os vários procedimentos realizados e medicamentos utilizados (antibióticos e outros) no início do período gestacional. Não houve preocupação ou informação sobre possíveis consequências de tais procedimentos. “*Eu tenho até hoje os exames, desde a queimagem, o beta, tenho tudo guardado, as pomadas que usei, os remédios que tomei via oral, tudo grávida dele*” (Maria).

Apesar do conhecimento e disponibilização de métodos contraceptivos nos setores públicos e privados, o inquérito nacional “Nascer no Brasil” demonstrou que apenas 44% das mulheres que

engravadam planejam a gestação (Viellas et al., 2014). Isso demonstra que problemas relacionados ao planejamento reprodutivo no país podem estar relacionados a dificuldades de acesso à informação, comunicação e acesso aos métodos adequados; falhas na disponibilidade contínua no Sistema Único de Saúde (SUS) e na orientação dos profissionais de saúde, resultando em grave ineficiência da política de saúde sexual e reprodutiva.

No caso de Maria, aqui abordado, pode-se identificar falhas em relação ao atendimento, seja na anamnese ou na escuta atenta e qualificada, tendo em vista que a identificação de uma gravidez pode ser feita de diversas formas, a exemplo do exame físico citado por Viellas et al. (2014). Ademais, o pré-natal deve garantir o acolhimento da gestante e adoção dos protocolos preconizados pelo Ministério da Saúde (Botelho; Caetano, 2018).

O relato demonstrou ainda orientações inadequadas sobre possíveis interações medicamentosas (Silva; Rocha, 2016). Após a confirmação da gestação, Maria foi informada que o antibiótico previamente receitado por outro profissional poderia ter interferido na eficácia do contraceptivo. Informação que chegou em tempo inoportuno para uma mulher em idade reprodutiva que poderia, com o profissional de saúde, ter avaliado melhor todas as suas possibilidades de escolha.

O planejamento familiar nos serviços de saúde ainda enfrenta diversas barreiras. Teoricamente, há diversidade de métodos, mas são geralmente difundidos apenas os contraceptivos orais e o uso de preservativos masculinos, descolando-se da prática da saúde sexual e reprodutiva, inclusive, com dificuldade em introduzir o parceiro nos momentos de escolha, pactuação, e corresponsabilidade no uso adequado de cada método (Pierre; Clapis, 2010). Isso reafirma deficiências na qualificação e educação permanente dessas equipes, em especial aquelas das Unidades Básicas de Saúde, em geral responsáveis por esse atendimento para a maioria da população.

A demora em descobrir a gestação acarretou o acesso tardio ao pré-natal. Acompanhando as notícias da epidemia de crianças com microcefalia (assim eram identificadas no início), a possibilidade que a doença acometesse também o seu filho trouxe insegurança e incertezas que fizeram Maria procurar

atendimento no setor privado, além do atendimento rotineiro que recebia na Unidade de Saúde da Família de seu território.

Outro motivo que levou Maria a realizar o pré-natal na rede privada de saúde foi a intenção de realizar laqueadura, pois iria ter seu quarto filho e não queria engravidar novamente. Mas, por dificuldades financeiras, desistiu e retornou ao SUS. Essa busca pelo setor privado é resultado das barreiras de acesso encontradas no serviço público de saúde para realizar uma esterilização.

Durante a gestação, Maria não apresentou nenhum sintoma de Zika e os exames pré-natais não conseguiram detectar previamente alterações no desenvolvimento do feto. Para evitar a contaminação, ela seguia as orientações divulgadas sobre uso de repelentes, calças e blusas de manga longa no intuito de evitar contrair o vírus.

*Eu achava que fazendo consulta particular eu iria ter uma segurança a mais de saber se mais lá na frente José iria nascer com a microcefalia ou não. [...] essa médica passava para mim ultrassom muito cara num especialista em feto. [...] Fiz aquelas ultrassom que é 3D, aquelas que dá para ver bem mais o feto, ver se ele é perfeito, tinha uma que contava até os ossos do dedo. (Maria)*

Apesar da tecnologia disponível, muitos casos confirmados de SCZ não foram detectados durante a gestação. Pimentel (2018) aponta necessidade de melhoria tanto dos equipamentos e profissionais ultrassonografistas, quanto da atuação das equipes de saúde do pré-natal. O diagnóstico precoce de alterações congênitas pode permitir o acompanhamento do desenvolvimento fetal, identificar intervenções necessárias e possíveis, bem como preparar melhor a família para os desafios que terão que enfrentar.

A decisão de buscar acompanhamento pré-natal fora do serviço público de saúde pode refletir também descrença e/ou desconhecimento sobre a dinâmica de funcionamento e as possibilidades do SUS, os serviços disponibilizados, sua organização e estrutura (Reigada; Romano, 2018). Na experiência de Maria, essa descrença deu suporte às suas decisões de procurar outros serviços e, para, além disso, houve

atendimento precarizado sem direito de escolha de outro profissional de saúde no próprio setor público. No caso das gestantes acometidas pela infecção pelo Zika Vírus, observaram-se descuidos no pré-natal e limitações na oferta dos serviços, pois grande parte delas recebeu o diagnóstico sobre a condição de saúde de seu filho após o nascimento.

### **“Ele não tem microcefalia, só nasceu roxo”: surpresas no pós-parto, dúvidas e peregrinações em busca de respostas e cuidados**

Comparando a experiência de parto de José com a dos seus outros filhos, Maria considera que teve um parto humanizado. Para ela, ter a presença do marido durante aquele momento foi fundamental para sentir-se mais segura num trabalho de parto que durou cerca de cinco horas.

*Foi humanizado, eu me senti mais segura porque o pai dele tava comigo [...] porque tinha uma pessoa ali pra me ajudar, né. (Maria)*

Para Maria, a ideia de parto humanizado perpassa o fato de ter consigo um acompanhante de sua escolha durante o momento da chegada do filho, fato que não ocorreu nos seus partos anteriores. A presença do acompanhante também garantiu vigilância e cuidado no nascimento de José. Foi o parceiro quem a acompanhou, auxiliando no trabalho de parto e tornando-se um elo entre ela e a equipe de saúde.

*Quando eu vi que estava nascendo, aí eu disse ó tá nascendo, aí que João olhou ele correu e chamou “tá nascendo” aí veio três pessoas, aí a médica ficou ensinando as outras duas. (Maria)*

Isso aponta para a popularização do uso do termo “humanização” como referência a uma assistência à saúde/parto que permita minimamente à mulher/ usuária dos serviços de saúde ser interlocutora, alguém que recebe atenção, mas também é sujeito de seu cuidado e não mero objeto/corpo de intervenções. Parto humanizado não se restringe à presença do pai na sala de parto, mas diz respeito a um conjunto de boas práticas que vão desde a ambiência ao manejo de protocolos de tecnologia

leve. Maria, ao vincular a presença do companheiro ao “parto humanizado”, remete ao sentimento de não solidão, de alguém que lhe dirige o olhar, a escuta e consegue acionar atores e ações percebidos como cuidados qualificados, uma experiência recente no SUS (Brasil, 2011).

A regulamentação do SUS preconiza que toda gestante tem direito de acesso a atendimento digno e de qualidade no decorrer da gestação, parto e puerpério; e que esta deve ser conduzida de forma humanizada e segura (Brasil, 2000).

A popularização do termo, se por um lado traz à tona a possível relação com sua incorporação em uma série de políticas de saúde implantadas no SUS desde o início dos anos 2000, por outro, ao fazer isso, oculta e restringe sua intrínseca polissemia e um histórico de disputas por mudanças de práticas técnico-assistenciais vinculadas às discussões no âmbito do direito e das relações de gênero.

Diniz (2005) traça um percurso das origens do termo no âmbito da assistência ao parto e alguns dos sentidos polissêmicos que o termo “humanização ao parto” adquire na disputa, ora convergente e ora contrastante, por legitimidade. Dentre esses sentidos, aquele relacionado à “legitimidade política da reivindicação e defesa dos direitos das mulheres (crianças e famílias) na assistência ao nascimento” (p. 633) parece mais próximo das questões evocadas a partir da história de vida de Maria e do nascimento do seu filho com SCZ, pois remete aos direitos sociais, à oferta de serviços de qualidade, ao direito à informação e a tratamento digno e com equidade.

Partindo das análises sobre a reprodução de Martin (1989), o corpo feminino, metaforicamente, se constitui numa fábrica de produção de crianças saudáveis sob a supervisão do (poder) médico, restando às mulheres o papel de “operárias” alienadas de seu próprio produto, numa clara analogia ao modo de produção industrial capitalista.

Maria parece ter passado por muitas dessas experiências na sua vida reprodutiva, não apenas no (não) relacionamento com os médicos, mas na vivência direta do modo descuidado de atenção à sua saúde reprodutiva. Ao não ser informada do risco de uma possível gravidez em uso simultâneo de contraceptivo oral e antibióticos, e não lhe ser oferecido outro método eficaz naquele momento, como uma máquina

sem manutenção; e ao ser destrutada pelo discurso violento do médico diante de sua necessidade de compreender a doença de seu filho, como se fosse simplesmente uma fábrica improdutiva.

*Levaram ele para limpar, fazer os exames e tudo, eu perguntei ao pai na volta: “- e aí, tudo certo com José? - Tudo certo, ele não tem microcefalia, só nasceu roxo.” Depois o médico veio e explicou por que ele tinha nascido roxo, por que ao invés de sair a coroa da cabeça, saiu o rosto primeiro, a parte da frente do rosto dele. (Maria)*

Dificuldade para mamar, choro e irritabilidade fizeram aquela mãe experiente acionar os conhecimentos que possuía e questionar os diagnósticos de “normalidade” que lhes eram apresentados sempre que procurava um médico. Esse fato demonstrou desconhecimento e descaso com as queixas da mãe ou negligência dos profissionais de saúde que pareciam estar descontextualizados da epidemia em curso.

*Eu disse “não! isso não é normal”. Porque ele é meu quarto filho e nenhum dos meus filhos apresentou isso, nem sobrinhos, nem pessoas que conhecia. No meu conhecimento, ali eu não achava uma criança igual José. (Maria)*

O acesso a um profissional qualificado que pudesse dar uma resposta adequada à condição de saúde do seu filho ocorreu três meses após o nascimento.

*Foi quando minha mãe escutou na rádio que iria ter um mutirão para diagnosticar crianças não só com microcefalia, mas com outro tipo de patologia. (Maria)*

Essa situação, apesar de revelar um diagnóstico tardio e sem muitas certezas, indica a importância do mutirão como estratégia desenvolvida pelas Secretarias Estadual e Municipais de Saúde para busca ativa, identificação e diagnóstico de casos por profissionais qualificados num momento de epidemia de uma doença ainda pouco conhecida e que por isso mesmo poderia acarretar subnotificações de casos (Quadros; Matos; Silva, 2019). Além de garantir acesso a essa criança, até então fora da rede de cuidados.

## **Escolhas possíveis e impactos para a vida das famílias**

Mesmo após o diagnóstico do filho, Maria ouviu vários profissionais dizerem que não sabiam lidar com aquela criança. Desesperada por mais informações, chegou a pagar uma consulta no valor de R\$ 600,00 com um neurologista na sua cidade, mas foi indicada a procurar serviços de saúde mais especializados na capital.

*“[neurologista] realmente, aqui na tomografia mostra que ele tem microcefalia por conta da calcificação”. Ele disse que não estudou aquilo ali, que não sabia nem o que falar, que indicava é que procurasse um médico aqui da capital. (Maria)*

O desconhecimento por parte de alguns profissionais de saúde resultou em severas dificuldades na relação e na comunicação entre profissional e usuário durante a consulta ou no momento do diagnóstico. Outros tinham um discurso agressivo e fatalista, causando ainda mais sofrimento e angústia para os pais, como é expresso na fala de Maria:

*Na terça eu tive consulta com José no mesmo hospital [...] com o médico que acompanhava as crianças com microcefalia, aí esse sim foi muito ignorante comigo. Foi quando perguntei a ele: doutor, o que é a microcefalia? Foi quando ele disse: é uma criança que nasceu doída, você nunca mais vai ter vida própria, foi o que ele disse. (Maria)*

Essa dificuldade em obter informação pelos profissionais levou a mãe a buscar outras fontes, como a internet e as redes sociais.

*[...] isso foi já março, aí comecei a procurar saber e a internet, se você colocar no google na época só aparecia a criança com a cabeça pequena e aquela faixa preta no rosto, tampando o rosto. Aí você já fica assustado, você começa a querer ver televisão, a querer procurar, aí você só acha coisas absurdas. (Maria)*

As incertezas desde a gestação levaram Maria a experimentar sentimentos confusos, tais como dúvida, culpabilização, não aceitação e abandono. Isso trouxe questionamentos como “porque meu filho

nasceu assim?”, “o que fiz para merecer?”. Por outro lado, evocaram também sentimentos de aceitação que a levaram, tal como outras mulheres em situações similares, a enxergá-lo como uma dádiva divina e a aprender a conhecer mais sobre a condição de saúde/doença do seu filho, quais suas necessidades e quais os cuidados/serviços de saúde necessários para mantê-lo em uma vida com qualidade.

A ambiguidade de sentimentos como incerteza, culpa, solidão, superação, força de vontade e determinação, além de questionamentos e possibilidades explicativas para a ocorrência da microcefalia/SCZ foram também apontados em outros estudos (Carneiro; Fleischer, 2018; Hamad, 2019). Carneiro e Fleischer (2018) utilizam a expressão diagnóstico social para se referirem às diversas possibilidades explicativas (efeito inesperado de vacinas ou medicamentos, problemas no parto ou na gestação, e explicações ligadas à religião, por exemplo) em contraponto ao divulgado diagnóstico científico da relação causal com a transmissão vetorial do vírus.

A rotina de Maria é carregada de desafios, lutas e muito cansaço. Ela busca diversas estratégias de enfrentamento e a fé aparece como uma das mais importantes no processo de aceitação da condição de saúde de sua criança e manutenção do seu equilíbrio psicológico.

Autoras como Pimentel (2018) e Melo et al. (2020) ressaltam que a emergência em saúde pública trouxe, para essas mães, uma urgência em redefinir seu lugar materno. Não houve tempo para o luto do filho imaginado, a maternidade é ressaltada como um presente de Deus e os filhos são sacralizados como “anjos” que trazem um ensinamento para a vida. A religião se torna um alento para essas famílias, na busca de conforto e, como destacado por Melo et al. (2020), o transcendental é acionado como recurso explicativo/interpretativo das mudanças na vida face os prognósticos mais pessimistas encontrados na mídia ou viabilizados por profissionais de saúde.

Devido ao retardo e dificuldades no acesso aos serviços de saúde, a criança iniciou os procedimentos de reabilitação com quase um ano de idade. Foram muitos desafios porque esses procedimentos estavam disponíveis apenas na Região Metropolitana do Recife, levando mãe e filho a se deslocarem do

interior para a capital, várias vezes na semana. Isso reforça uma situação de acesso diferenciado e desigual para quem mora em cidades distantes dos grandes centros.

*Aí foi quando eu resolvi vir morar aqui, aí a gente veio para cá e foi quando melhorou. Qualidade de vida de verdade foi quando a gente veio morar aqui em Recife e as pessoas e os médicos tratar a gente como ser humano, não como um bicho. (Maria)*

O sentimento de solidão que muitas mães sentem em vários momentos de sua vida no cuidado com seu filho pode ser amenizado a partir do contato com outras mães que vivem situação semelhante. Na troca de experiências elas se sentem mais compreendidas e encorajadas a enfrentar os desafios que lhes são postos no trabalho do cuidado com as crianças (Pimentel, 2018).

O encontro de Maria com instituições de apoio às famílias de crianças com SCZ foi de suma importância para que ela pudesse se apropriar do que estava acontecendo e se empoderar com relação aos seus direitos e do seu filho, assim como identificar quais serviços de saúde poderia procurar e tentar inseri-lo.

*Aí foi quando em julho teve o encontro da associação, foi quando eu vim começar a entender o que era a microcefalia e que, todas as crianças eram diferentes uma da outra e que, existe as que andam, as que anda/fala, existe as que tem um lado mais parado do que a outra, existe, realmente, as que são vegetativa, que toma vários remédios por dia para tentar conter a crise. (Maria)*

O contato com outras mães via redes sociais promoveu a troca de informações e apoio psicológico, servindo também como uma válvula de escape para os estresses do dia a dia (Pimentel, 2018). Foi a partir desse contato que a mãe conseguiu acesso a uma instituição filantrópica que buscou estimular o desenvolvimento da criança, porém, após um ano de tratamento, ele teve alta do serviço por não se desenvolver como esperado.

A estimulação precoce é o tratamento recomendado para essas crianças, e quanto mais rápido for iniciado, melhor para o seu desenvolvimento motor,

sensorial, perceptivo, linguístico, cognitivo, emocional e social (Peiter; Pereira; França, 2020). A peregrinação por esses serviços tem sido uma vivência comum entre as famílias acometidas pela SCZ (Albuquerque et al., 2018). A alta do serviço filantrópico levou a família a procurar atendimento fisioterápico por meio do plano de saúde, que também cancelou os atendimentos após certo período.

Os planos privados em saúde tendem a limitar a oferta dos serviços e a maioria dos encargos (recaem) sobre o SUS que, devido a problemas com o sub ou desfinanciamento, desmonte e sucateamento acentuados a partir da Emenda Constitucional n. 95, aliados à fragmentação dos serviços, ausência de educação permanente e despreparo das redes assistenciais, não consegue responder às demandas da população de forma eficiente e eficaz (Paim, 2018).

Peiter, Pereira e França (2020) apontam para a necessidade de atendimento constante que essas crianças precisam e a importância da acessibilidade a serviços especializados para o tratamento e reabilitação, crucial para seu desenvolvimento. O preconizado seriam unidades de tratamento e reabilitação que oferecessem todos os cuidados que elas necessitam, o mais perto possível de sua residência. Isso evitaria o desgaste físico e mental das mães/cuidadores da criança, que vivem em uma busca e espera constante por esses serviços, além de não precisarem se deslocar a vários lugares para serem atendidas.

A situação de saúde pública que o Brasil enfrentou com a epidemia em 2015 e 2016 trouxe consigo a necessidade de reestruturação da rede de assistência para suprir as novas demandas com rapidez e de forma continuada (Mendes et al., 2020). Apesar disso, o sistema de saúde demorou em se reinventar, e em muitas ocasiões as mães de crianças com SCZ se sentiram sem apoio, sem respostas e sem atendimento.

*Se não existisse tanta fila de espera... [...] faz dois, três anos que estou na lista de espera [para um serviço de atendimento de referência] com José e nunca, nunca [chamaram], acho que está arquivado lá os papel, por que nunca foi chamado pra nada. (Maria)*

Quando questionada sobre o futuro, Maria prefere não pensar, espera que as coisas aconteçam, resultado de muitas frustrações.

*Quando eu vou pensar no futuro eu fico meia desesperada, porque aí eu vejo José maior. Se eu for pensar José daqui a cinco, dez anos dá aquele frio na barriga, sabe. Eu digo: poxa, ele só tem cinco e eu já tenho dificuldade pra dar banho nele, já tenho dificuldade pra isso, os tratamentos pra ele já é difícil, as consulta já é difícil, imagina daqui, aí eu já paro, eu digo, não, eu vou parar se não eu vou endoimar. (Maria)*

Embora o estudo de Pimentel (2018) mostre que a maioria das mães anseia por sua criança andando, falando e respondendo aos estímulos, Maria escolhe não pensar ou exprimir tais anseios. O medo do desconhecido faz com que ela não crie expectativas sobre o futuro, resultado de muitos “nãos” e decepções que foram se acumulando ao longo dessa jornada com sua criança. Adicionalmente, a pandemia da covid-19 reativou as lembranças da epidemia de Zika, dos sofrimentos enfrentados e o medo de perder seu filho.

Apesar das dificuldades, Maria afirma que não deixa de se divertir, que sai com sua criança e seu companheiro para espaços de lazer. Apesar de sentir a necessidade de ter um tempo para si, ela não consegue deixar seu filho com uma cuidadora, pois não confia, tem medo de que algo ruim aconteça e se sinta culpada, por acreditar que apenas ela sabe cuidar dele.

Alguns estudos têm destacado a centralidade do cuidado materno e a dificuldade de compartilhar o cuidado com outras pessoas, seja pela incompreensão do quão desgastante pode ser essa forma de cuidado, seja pela falta de confiança no desempenho dessas atividades por outras pessoas (Vale; Alves; Carvalho, 2020). Essa forma de comportamento e sentimento de responsabilidade centralizado nas mães está atrelado ao que Badinter (1985) denominou “mito do amor materno”, evidenciando como a atribuição de papéis e responsabilidades pelo cuidado às mulheres/mães,

longe de expressar uma suposta natureza feminina, resulta de funções sociais construídas e mediadas também por discursos médicos filosóficos e políticos hegemônicos ao longo da história.

Essa jornada tem se mostrado cotidianamente difícil. Desde que José nasceu, as barreiras enfrentadas nos serviços de saúde, na sociedade e até na própria família têm sido desafiadoras. Esses resultados, apesar de particulares à Maria, José e sua família, ilustram de forma detalhada o contexto partilhado por outras mulheres que tiveram um filho com SCZ de forma similar, em maior ou menor grau.

Isso sinaliza para a urgente e tardia necessidade de reorganização na oferta dos serviços de saúde, colocando em prática o princípio da integralidade e a diretriz da descentralização, tendo em vista que a maioria dos serviços de média e alta complexidade se localizam na Região Metropolitana do Recife e que o foco de atenção do cuidado nesses casos tem sido centralizado nas crianças, deixando de lado, por vezes, as necessidades das mulheres e suas famílias.

## Considerações finais

Apesar de a gravidade da situação sanitária do país exigir das autoridades de saúde respostas rápidas e multidisciplinares, a emergência de uma doença desconhecida da comunidade científica evidenciou uma série de dificuldades que o SUS possui em suprir as necessidades de saúde especializada da população, reverberando na assistência às mulheres, em especial aquelas em situação de pobreza, e às crianças com deficiência.

A epidemia da SCZ revelou problemas que vão além do controle vetorial do mosquito, desvelando profundas desigualdades estruturais em relação ao acesso à informação e comunicação em saúde, ao saneamento, à assistência e acesso a serviços públicos de qualidade, dentre outros aspectos diretamente relacionados à determinação social da saúde dos territórios de vida.

O panorama atual escancara a vulnerabilidade dessa população, pois as crianças com SCZ, além de apresentarem diversos problemas e necessidades de saúde, podem ter tido seu desenvolvimento mais afetado com o surgimento e as consequências da covid-19, que tem exposto ainda mais algumas

das fragilidades do sistema de saúde e o quanto é importante manter uma rede de saúde articulada e resolutiva tanto na assistência integral quanto na vigilância em saúde.

## Referências

- AGUIAR, R.; ARAUJO, I. S. A mídia em meio às “emergências” do vírus zika: questões para o campo da comunicação e saúde. *RECIIS*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, 2016. DOI:10.29397/reciis.v10i1.1088
- ALBUQUERQUE, M. F. P. M. et al. Epidemia de microcefalia e vírus zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, e00069018, 2018. DOI:10.1590/0102-311X00069018
- ALVES, R. L. C. Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço. *Interface: comunicação, saúde e educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 975-980, 2018. DOI:10.1590/1807-57622017.0908
- ANDRADE, I. R. C.; LIMA, I. S. Deu zika na mídia: uma análise da cobertura midiática sobre o aedes aegypti no jornal O Estado de São Paulo. *Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación*, São Paulo, v. 17, n. 31, p. 270-280, 2019.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BOTELHO, N. M.; CAETANO, D. S. A. C. (Org.). *Manual de habilidades profissionais: atenção à saúde da mulher e da gestante*. Belém: Eduepa, 2018.
- BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. *Protocolo de investigação de óbitos por arbovírus urbanos no Brasil: dengue, chikungunya e zika*. Brasília, DF, 2016.
- BRASIL. Portaria n. 569, de 1º de junho de 2000. Institui o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento, no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, p. 4-6, 8 jun. 2000.
- BRASIL. Portaria n. 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, p. 109, 27 jun. 2011.

- CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018. DOI:10.1590/1807-57622017.0857
- DINIZ, C. S. Humanização da assistência ao parto no Brasil: os muitos sentidos de um movimento. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 627-637, 2005. DOI:10.1590/S1413-81232005000300019
- DINIZ, D. *Zika: do sertão nordestino a ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- HAMAD, G. B. N. Z. *Vivências de mulheres: - mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus. - 2019*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2019.
- MARTIN, E. *The woman in the body: a cultural analysis of reproduction*. 2. ed. Boston: Beacon Press, 1989.
- MELO, A. P. L. et al. “Life is taking me where I need to go”: biographical disruption and new arrangements in the lives of female family carers of children with congenital zika syndrome in Pernambuco, Brazil. *Viruses*, Basel, v. 12, n. 12, e1410, 2020. DOI:10.3390/v12121410
- MENDES, A. G. et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, 2020. DOI:10.1590/1413-812320202510.00962019
- MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 33. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013.
- MORÉ, C. L. O. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 4., 2015, Aracaju. *Anais...* Aracaju: Universidade de Tiradentes, 2015.
- MOREIRA, M. C. N. et al. Emergência e permanência da epidemia do vírus zika: uma agenda que conecta pesquisa e política. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 8, e00075718, 2018. DOI:10.1590/0102-311X00075718
- PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018. DOI:10.1590/1413-81232018236.09172018
- PEITER, P.; PEREIRA, R.; FRANÇA, I. Análise de dimensões do acesso à saúde das crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) na região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 29, n. 2, e200064, 2020. DOI:10.1590/S0104-12902020200064
- PERNAMBUCO. *Informe Técnico n. 01/2021*. Vigilância da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Brasília, DF: Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, 2021.
- PICCININI, C. A. et al. Percepções e sentimentos de gestantes sobre o pré-natal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 28, n. 1, p. 27-33, 2012. DOI:10.1590/S0102-37722012000100004
- PIERRE, L. A. S.; CLAPIS, M. J. Planejamento familiar em unidade de saúde da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 6, p. 1-8, 2010. DOI:10.1590/S0104-11692010000600017
- PIMENTEL, P. L. B. Vulnerabilidades e estratégias de enfrentamento de mães de filhos com microcefalia. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.
- QUADROS, M. T.; MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. Emergência, cuidado e assistência à saúde de crianças com síndrome congênita do zika vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco. *Antropológicas*, Recife, v. 30, n. 2, p. 263-289, 2019. DOI:10.51359/2525-5223.2019.245245
- REIGADA, C. L. L.; ROMANO, V. F. O uso do SUS como estigma: a visão de uma classe média. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, e280316, 2018. DOI:10.1590/S0103-73312018280316

SILVA, L. M. S.; ROCHA, M. R. Interações medicamentosas dos anticoncepcionais com outros fármacos. *Revista Acadêmica Oswaldo Cruz*, São Paulo, ano 3, n. 9, 2016.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with Congenital

Zika Syndrome. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 41, e20190301, 2020.

DOI:10.1590/1983-1447.2020.20190301

VIELLAS, E. F. et al. Assistência pré-natal no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. Sup1, p. S85-S100, 2014.

DOI:10.1590/0102-311X00126013

---

### **Contribuições dos autores**

Todas as autoras contribuíram efetivamente para construção desse artigo.

Alves contribuiu com metodologia e escrita-rascunho original. Melo contribuiu com supervisão. Alves e Melo contribuíram com a conceituação, análise formal e investigação. Melo, Valongueiro e Santos contribuíram com escrita-revisão, edição e validação.

Recebido: 05/05/2022

Aprovado: 03/06/2022