

## Vivências acerca do autocuidado de mães de crianças com microcefalia pela síndrome congênita do Zika

Experiences about self-care of mothers of children with microcephaly due to congenital Zika syndrome

Experiencias sobre el autocuidado de madres de niños con microcefalia por síndrome congénito de Zika

Recebido: 30/08/2022 | Revisado: 15/09/2022 | Aceito: 17/09/2022 | Publicado: 23/09/2022

**Maria Eduarda Gonçalves Farias**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5799-921X>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [eduardagon59@gmail.com](mailto:eduardagon59@gmail.com)

**Klara Gabriella Nascimento Marques da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6801-1043>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [klaragabriella13@hotmail.com](mailto:klaragabriella13@hotmail.com)

**Maria Louize Marques Calixto**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8984-9021>  
Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Brasil  
E-mail: [marialouizee@gmail.com](mailto:marialouizee@gmail.com)

**Thais de Albuquerque Corrêa**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6875-1156>  
Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil  
E-mail: [thais\\_correa10@hotmail.com](mailto:thais_correa10@hotmail.com)

**Kecia Waleska Tavares da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7142-3292>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [kecia.waleska@upe.br](mailto:kecia.waleska@upe.br)

**Núbia Dantas dos Santos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8861-3439>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [nubia.dantasenf@gmail.com](mailto:nubia.dantasenf@gmail.com)

**José Carlos de Lima**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9037-2032>  
Faculdade Santíssima Trindade, Brasil  
E-mail: [delimajosecarlos299@gmail.com](mailto:delimajosecarlos299@gmail.com)

**Claudia Alves de Sena**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1162-3601>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [claudia.sena@upe.br](mailto:claudia.sena@upe.br)

**Maria Aparecida Beserra**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5315-5589>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [aparecida.beserra@upe.br](mailto:aparecida.beserra@upe.br)

**Maria Suely Medeiros Corrêa**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1241-5361>  
Universidade de Pernambuco, Brasil  
E-mail: [suely.correa@upe.br](mailto:suely.correa@upe.br)

### Resumo

**Objetivo:** Compreender as vivências acerca do autocuidado por mães de crianças com microcefalia pela síndrome congênita do Zika. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório, qualitativo e fenomenológico, realizado em duas unidades de saúde do Estado de Pernambuco, com sete genitoras de crianças portadoras de microcefalia pela síndrome congênita do Zika, por meio de entrevistas semiestruturadas guiadas por um roteiro, gravadas e transcritas na íntegra e analisadas pela técnica de análise de conteúdo na perspectiva heideggeriana. **Resultados:** A análise das entrevistas permitiu a identificação das seguintes unidades de sentido: “Ser mãe de uma criança com microcefalia” e “O novo modo de estar-no-mundo: implicações no autocuidado”. **Conclusão:** Verificou-se que as mães de crianças com microcefalia pela síndrome congênita do Zika se veem sobrecarregadas de atividades, acarretando uma falta de

cuidado com a saúde e com a aparência, além de má qualidade de vida. Propõem-se novos estudos para que essas mulheres sejam reconhecidas como seres que também precisam de cuidados.

**Palavras-chave:** Autocuidado; Enfermagem; Zika vírus.

### **Abstract**

*Objective:* To understand the experiences about self-care by mothers of children with microcephaly due to congenital Zika syndrome. *Methodology:* This is an exploratory, qualitative and phenomenological study, carried out in two health units in the State of Pernambuco, with seven mothers of children with microcephaly due to congenital Zika syndrome, through semi-structured interviews guided by a script, recorded and transcribed. in full and analyzed by the technique of content analysis in the Heideggerian perspective. *Results:* The analysis of the interviews allowed the identification of the following units of meaning: “Being a mother of a child with microcephaly” and “The new way of being-in-the-world: implications for self-care”. *Conclusion:* It was found that mothers of children with microcephaly due to congenital Zika syndrome are overloaded with activities, leading to a lack of care for their health and appearance, as well as a poor quality of life. New studies are proposed so that these women are recognized as beings who also need care.

**Keywords:** Self care; Nursing; Zika virus.

### **Resumen**

*Objetivo:* Comprender las experiencias sobre el autocuidado de madres de niños con microcefalia por síndrome congénito de Zika. *Metodología:* Se trata de un estudio exploratorio, cualitativo y fenomenológico, realizado en dos unidades de salud del Estado de Pernambuco, con siete madres de niños con microcefalia por síndrome congénito de Zika, a través de entrevistas semiestructuradas guiadas por guión, grabadas y transcritas. completa y analizada por la técnica del análisis de contenido en la perspectiva heideggeriana. *Resultados:* El análisis de las entrevistas permitió identificar las siguientes unidades de significado: “Ser madre de un niño con microcefalia” y “La nueva forma de estar-en-el-mundo: implicaciones para el autocuidado”. *Conclusión:* Se constató que las madres de niños con microcefalia por síndrome congénito de Zika se encuentran sobrecargadas de actividades, lo que genera un descuido de su salud y apariencia, así como una mala calidad de vida. Se proponen nuevos estudios para que estas mujeres sean reconocidas como seres que también necesitan cuidados.

**Palabras clave:** Autocuidado; Enfermería; Virus Zika.

## **1. Introdução**

Em novembro de 2015, a microcefalia foi declarada Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) devido ao padrão atípico de ocorrência no Brasil, especialmente na Região Nordeste. O Ministério da Saúde (MS) foi notificado sobre 18.282 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Considerando apenas os casos confirmados, a grande maioria (78,3%) foi representada por recém-nascidos com microcefalia (Brasil, 2019).

A maioria dos casos notificados concentrou-se na região Nordeste (56,9%) do país, seguido das regiões Sudeste (26,1%) e Centro-Oeste (7,7%). Os cinco estados com maior número de casos notificados foram Pernambuco (16,2%), Bahia (14,9%), São Paulo (10,3%), Rio de Janeiro (6,6%) e Paraíba (6,6%) (Brasil, 2019). Em 2015, o nascimento de crianças com microcefalia em Pernambuco e posteriormente em outros estados da região Nordeste, registraram em 2016, 5.640 casos suspeitos de microcefalia e 583 casos confirmados acondicionados pela infecção por Zika vírus (SES-PE, 2017). Nesse cenário, a atenção aos recém-nascidos assumiria a principal preocupação dos órgãos de saúde pública do país, tornando a criança o alvo principal do cuidado nessa situação.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) é um conjunto de alterações fisiológicas e cognitivas causadas pelo Zika Vírus. As alterações podem ser epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, além de problemas de visão e audição. Após o nascimento, o acompanhamento de profissionais de saúde é um fator determinante para o desenvolvimento do neonato, fazendo necessário postergar essa assistência durante seu crescimento (Sá et al., 2020).

O número de casos confirmados por ano de notificação foi 954 em 2015, 1.927 em 2016, 369 em 2017 e 178 em 2018. Em 2019, houve 55 casos confirmados, dos quais 29 foram de recém-nascidos ou crianças nascidas neste ano; três evoluíram para óbito. Apesar do período epidêmico aparentemente já estar encerrado, ainda estão ocorrendo novos casos da

SCZV. O boom do Zika vírus deixou marcas no Brasil e principalmente no estado de Pernambuco, sendo ele o mais atingido e tendo o maior número de crianças com microcefalia causada por esta síndrome (Brasil, 2019).

Nesse contexto, as genitoras destas crianças se tornam a pessoa central mais importante para o cuidado e seguimento às orientações/tratamentos médicos estabelecidos. No entanto, a figura materna nos tempos atuais tem acarretado sobre si uma sobrecarga cada vez maior. Quando um de seus descendentes nasce portador de alguma enfermidade, logo recai sobre ela o papel de cuidadora, responsável absoluta sobre essa criança (Brito et al., 2019).

Nas famílias que têm uma criança com microcefalia, sua principal e mais frequente cuidadora vem a ser a mãe. A nova maneira de ser e de estar no mundo faz com que a mulher seja a pessoa da família que mais adaptações precisa fazer em seu dia a dia para cuidar do filho (Freitag et al., 2018; Brito et al., 2019). O fato de a figura materna estar envolvida diariamente e exclusivamente no cuidado para com o filho, despertou o interesse de conhecer como essas mulheres vivenciam esse autocuidado (Vieira, 2018). Sendo assim, é de extrema importância olhar para essas mães na perspectiva de como está a sua vida e o cuidado consigo mesmo.

O presente estudo buscou compreender o autocuidado de mães de crianças com microcefalia causada pela SCZV, sobre a perspectiva da fenomenologia existencial de Heidegger. Esta perspectiva busca entender o sentido da existência humana a partir do próprio ser com as possibilidades mediadas pelos feitos que compõem o cotidiano desse ser. O método fenomenológico de Heidegger busca investigar o sentido do ser. Para esse filósofo o ser humano pode mostrar-se de diferentes maneiras e até como aquilo que ele não é, o que ele chama de aparência (Schein), termo utilizado pelo autor quando o ente mostra o “que é como se”, ou seja, o fenômeno pode se mostrar como enganoso ou um equívoco. Para que se compreenda o ser através dos pensamentos de Heidegger, a análise deve iniciar-se do Dasein, (palavra alemã utilizada para denominar ser humano), que se relaciona com ele mesmo na compreensão de si e do mundo que o cerca (Heidegger, 2015).

Diante do exposto, a fenomenologia de Heidegger se mostrou como uma possibilidade de pesquisa, porque não é uma teoria fechada com explicações certas sobre os fenômenos, mas é uma maneira de revelar o modo de ser no mundo, sempre aberto a algo novo. Dessa forma, pretendeu-se ouvir essas mulheres percebendo suas vivências no cotidiano, a fim de aprofundar os estudos do fenômeno selecionado. Assim, este estudo objetivou compreender as vivências acerca do autocuidado por mães de crianças com microcefalia pela síndrome congênita do Zika.

## 2. Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório, qualitativo e fenomenológico, apoiada numa aproximação ao pensamento de Martin Heidegger e apresentada na ontologia fundamental contida no livro - Ser e tempo (Heidegger, 2015), com a proposta de compreender a vivência de mães de crianças com microcefalia causada pelo Zika vírus na perspectiva heideggeriana. A pesquisa fenomenológica de Heidegger permite observar o entrevistado tal como ele se mostra, sem interpretações que possam levar o ouvinte para longe da realidade apresentada. Para Colpo (2013), as indagações feitas devem conquistar uma intimidade junto ao outro e é mais importante o “como se vive” do que o “porque”, havendo assim muitas vezes uma necessidade de atentar para as aparências até que o sentido se revele.

O estudo foi realizado em duas unidades de saúde do Estado de Pernambuco: 1) Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC) - Recife (PE); 2) Laboratório de Análises Clínicas da Prefeitura da Aliança (LACLIPA) - Centro de Reabilitação e Fisioterapia – Aliança (PE).

Foram entrevistadas sete mães de crianças portadoras de microcefalia pela síndrome congênita do Zika, sendo cinco atendidas no CERVAC e duas no LACLIPA. Adotou-se o critério de saturação de dados para quantidade expressiva de mulheres para o estudo. Considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado (Nascimento et al., 2018). A

inclusão na pesquisa se deu pelos seguintes critérios: ser mãe de criança com microcefalia causada pela SCZV e ter idade igual ou acima de 18 anos. Por sua vez, foram excluídas genitoras que apresentaram alguma dificuldade para responder/compreender o formulário da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada com base em entrevistas semiestruturadas, desenvolvidas a partir do foco principal proposto e de forma que também permitisse respostas livres e espontâneas do informante, em busca de compreender o significado da experiência vivida por essas mulheres. Inicialmente foi realizada a calibragem das perguntas norteadoras com algumas mães para fazer ajustes, quando necessário.

O formulário constou de duas partes, a primeira com dados socioeconômicos e a segunda com as seguintes perguntas norteadoras: Como é ser mãe de crianças com microcefalia causada pelo Zika vírus? Como ser mãe de crianças com microcefalia causada pelo Zika vírus repercutiu no seu autocuidado? No decorrer do diálogo, manteve-se a possibilidade de outras questões serem levantadas pelos pesquisadores, no intuito de conduzir a entrevistada ao centro da questão. Posteriormente as entrevistas foram transcritas e a elas adicionadas as percepções dos participantes do estudo.

Devido a pandemia de COVID-19, os pesquisadores seguiram às normas de segurança, como: o uso de máscara e distanciamento de 1,5 metros da mãe como recomenda as medidas para prevenção contra o novo Coronavírus. As falas transcritas são apresentadas indicando as mães pela letra M seguida dos números de 1 a 7, de forma a não identificar os participantes.

Para análise dos discursos foi realizada uma escuta atenta e feita uma classificação dos dados, que contemplou leitura flutuante e seguida pelo exame exaustivo de cada depoimento. Posteriormente foram extraídas as estruturas importantes e essenciais para compreender o significado expresso pelas participantes, com base nas ideias, expectativas, sentimentos e cuidados referidos, a fim de descrever e realizar a análise compreensiva do fenômeno como ele se mostra e identificar o conceito da vivência e do autocuidado construído pelas unidades de significados que emergiram dos discursos das mães (Paula et al., 2012).

Para compreender o sentido da vivência sobre o autocuidado de mães de crianças com microcefalia pelo Zika vírus, partiu-se do estabelecimento de uma posição prévia, que de acordo como Heidegger, é uma maneira diferenciada de olhar, na qual a atitude do observador se põe em suspensão a qualquer teoria, crença, concepção e conhecimento prévio sobre o estudado para ir em busca da pré-compreensão (Heidegger, 2015).

Para Heidegger, a disposição é que conduz o ser do homem à sua abertura para viver as experiências a partir de suas relações e vivências cotidianas, situado em um contexto no mundo. Nessa condução, o ser humano está entregue ao fato de que o ser o expõe a várias possibilidades de vivências. A esse fato o filósofo denomina de facticidade, a qual revela o estar-lançado do ser humano na cotidianidade (Alvares, 2019). O sentido da vivência é justamente captado na busca por essa compreensão do ser, o que caracteriza a existência humana, através do contexto do mundo em que cada presença existe e compartilha experiências. A chegada ao fenômeno foi possível pela análise compreensiva e interpretativa dos depoimentos de quem, “existindo”, vivencia a experiência: do autocuidado sendo mãe de uma criança com microcefalia causada pelo Zika vírus.

Em cumprimento à Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, esta pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros (CISAM) com o CAAE: 35883820.2.3001.5191 e o número do Parecer: 4.535.819. A coleta de dados foi realizada com a explicação da pesquisa e em seguida assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), para dar consentimento dos participantes à pesquisa.

### **3. Resultados e discussão**

Em relação ao perfil das entrevistadas, as mulheres deste estudo tinham uma média de idade de 34,14 anos, com

grande parte de procedência do Recife (PE) e a maioria tinha dois filhos. Quanto à escolaridade, cinco declararam possuir ensino médio completo e duas o fundamental incompleto. A renda média mais frequente foi de um salário mínimo. Em relação à raça/cor, cinco genitoras se declararam pardas e duas pretas. A religião de mais da metade da amostra era evangélica.

Verificou-se que as mulheres não estavam inseridas no mercado de trabalho, tendo apenas o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Destaca-se que o BPC é um benefício da Política de Assistência Social, individual, não vitalício e intransferível, que garante a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo à pessoa com deficiência, cuja família não apresente condições de prover a própria manutenção. Este benefício pode ser indicado para as crianças com a SCVZ cuja família tenha renda familiar per capita inferior a um quarto de salário mínimo (Brasil, 2016). A análise das entrevistas permitiu a identificação das unidades de sentido: “Ser mãe de uma criança com microcefalia” e “O novo modo de estar-no-mundo: implicações no autocuidado”.

### **Ser mãe de uma criança com microcefalia**

A compreensão do ser ocorre a partir dele próprio, pelos acontecimentos que constituem a cotidianidade desse ser. Assim sendo, temos em nosso horizonte de possibilidades a busca por continuar a compreender a nós mesmos, lidando com o sentido das vivências presentes no contexto da nossa existência (Heidegger, 2015). Desta forma, a compreensão das mulheres a respeito do ser mãe de uma criança com microcefalia causada pelo Zika vírus se mostra nos seguintes fragmentos:

*[...] Antes de eu ter ela (filha) eu não sabia o que fazer, entendeu? Eu me sentia muito abatida, muito triste, me sentia como se fosse uma depressão, mas ela quando veio, ela só fez me ajudar a sair um pouquinho daquela rotina e me fez conhecer e levar ela para os outros cantos e ela me ensinou a conhecer o mundo, a conhecer e dizer: “Mamãe, eu vim para te ensinar!” Foi através dela que hoje eu sou feliz, entendeu? (M1)*

Verificou-se que a participante M1 revelava com total convicção a gratidão pela vida da filha, de tal forma que no final do discurso ela chegou a se emocionar, especialmente pela felicidade que relatou e demonstrou ter em todos os momentos diante da oportunidade de ter na sua existência aquela criança para cuidar. O ser mãe de uma criança com deficiência intelectual significou para ela sua abertura para o mundo, pois o homem apenas existe como tal em face de outro ser e para que ele possa desenvolver-se como pessoa é necessário que ele conviva com outros entes, que ele possa efetuar trocas com os seus semelhantes. Os homens apenas se conhecem na sua relação com o outro (Heidegger, 2015). Neste sentido, é o cuidado que torna significativa o ato de viver, ou seja, ser-no-mundo é cuidar, faz parte da existência humana e a maneira do homem de viver no mundo. Este conceito é marcado pela dedicação a algo, sendo análogo a como as mães são no mundo com os seus filhos, a exemplo dos relatos presentes nos seguintes fragmentos:

*[...] Olha eu posso dizer que aprendi muito com ela (filha) de todas as dificuldades que a gente passou, ser mãe dela hoje se torna um prazer, porque algo diferente se torna prazeroso, embora seja cansativo, mas, trazer a melhoria dela, todo aquele processo de evolução do início que a gente sofreu e o que ela tá hoje, tá bem melhor, então me sinto satisfeita. (M2)*

*[...] Mas, é uma experiência boa e cada dia que passa tem muito aprendizado e estou aprendendo cada dia mais. É um desafio, as terapias, consultas, tudinho, né? E tem que ir. A cada dia mais vou aprendendo com ele, em superar os desafios cada dia mais. É uma experiência maravilhosa. Vou aprendendo mais a cada dia que se passa. (M6)*

Em ambas as falas, as mães se abrem na compreensão de si mesmas e do outro (seu filho); elas deixam explícito as dificuldades que enfrentam, porém, com o tempo aprenderam a superar e enfrentar, sendo capazes de aceitar suas realidades e compreender a facticidade do mundo em que foram lançadas. Para Heidgger (2015), o mundo no qual o homem é lançado ultrapassa o espaço geográfico e se constitui pelo conjunto histórico, social e econômico no qual se encontra imerso.

Assim, as entrevistadas buscaram se amparar nas vitórias alcançadas, como a melhoria dos filhos com o passar do tempo, toda dedicação dada a eles e os aprendizados que marcam todo esse processo de superação. Apesar das dificuldades enfrentadas, as mães não deixaram de mencionar a gratidão que sentem pela vida dos filhos e seguiram apoiadas na fé. Segundo Salimena e Cadete (2002), a maioria das pessoas precisa acreditar em algo sobrenatural que funcione como um auxílio nas angústias, incertezas e na impotência, são a fé e a esperança que soam como sentimentos positivos que dão suporte às fragilidades humanas. Os fragmentos a seguir demonstram esta crença:

*[...] viver, graças a Deus ela tá aqui e como eu digo: "Deus, se ela não andar, glória a Deus, se ela não falar, glória a Deus também, estou aqui para andar e para falar por ela até quando Deus disser: "foi até aqui". (M7)*

*[...] A sensação que eu tenho primeiramente de ser mãe dela é ser privilegiada por Deus, porque não é para todos. (M7)*

*[...] Eu sou grata a Deus por tudo, toda vez que eu acordo de manhã eu digo: "Jesus, eu te agradeço por botar (nome da filha) na minha vida"! Gratidão, sou grata, sou muito grata mesmo, através da minha filha hoje eu sou feliz. (M1)*

Sendo assim, essa é mais uma maneira de enfrentamento para essas mulheres, pois quando elas se compreendem como mães escolhidas e especiais, isso soa positivamente e reflete uma esperança no futuro que elas não podem ver. Deste modo, a presença (mãe de criança com microcefalia) se compreende em seu ser, pois sendo, ela se abre para vivência no cotidiano do cuidar destas crianças e se manifestam no mundo por meio do seu modo de ser mãe. Portanto, para Heidgger (2015), o que determina o ser da presença é a própria compreensão do ser.

### **O novo modo de estar-no-mundo: implicações no autocuidado**

Quando uma criança chega numa família, traz consigo mudanças, principalmente para as mães, que se tornam o ente principal na questão do cuidado. Tratando-se de uma criança com a SCZV, a vivência para essas mães pode se tornar ainda mais difícil, pois são as crianças que necessitam de cuidados para se alimentar em virtude de apresentarem disfagia e cuidados para se locomover considerando o fato de apresentarem hipotonia ou hiperreflexia muscular, além de demandarem de muita atenção para minimizar os riscos de acidentes e lesões como consequência de alterações com o sono, irritabilidade, choro excessivo e convulsões (Eickmann et al., 2016; Martins et al., 2021). Nos fragmentos a seguir, as mães revelam a carga de trabalho para cuidar de seus filhos.

*[...] Então, assim, é cansativo? É, porque por mais que eu tenha pessoas para me ajudar, a responsabilidade maior vai ser minha. Por exemplo, se meu esposo for para terapia com minha menina, (criança com microcefalia) ele fica ligando para mim direto: "olha, qual o remédio que ela toma mesmo?" (M7)*

*[...] Geralmente a gente não tem com quem deixar a criança na maioria do tempo, a minha agora está dormindo, mas, a maioria do tempo só sou eu em casa, ele sai para trabalhar (companheiro). (M2)*

O cuidado da criança com SCZV acontece de forma integral pela mãe e de forma esporádica pelos outros membros da família, que apenas prestam ajuda à mãe, apenas quando eles não têm outros afazeres, de tal modo que a responsabilidade é

centrada na mãe cuidadora, que se vê sozinha nesse processo (Duarte et al., 2019). Na perspectiva de Heidegger (2015), a solidão só atinge um ser que está constantemente se relacionando com os outros, sendo justamente pelo ser-com-o-outro que o ser-no-mundo pode em um instante se sentir só.

As diversas dificuldades vivenciadas por essas cuidadoras representam para elas um novo modo de estar no mundo; para Heidegger (2015) significa o ente lançado na temporalidade, submetido a todas as nuances e limitações desta condição. As mulheres se vêem agora com uma nova carga de atividades; além do cuidado com o filho com microcefalia pela SCZV, são os cuidados com a casa, o trabalho fora de casa e os cuidados com os outros filhos, como pode ser observado nos fragmentos abaixo:

*[...] Hoje eu me declaro assim, eu sou o último plano, sempre a prioridade é ela, a irmã, a casa, o dia a dia sabe, então meus cuidados praticamente foram isolados, eu não tenho esse cuidado. (M2)*

*[...] Normal, porém, é uma criança especial que demanda muito, muito tempo, muita atividade, muito trabalho, você precisa se desdobrar em ser mãe, trabalhar fora, trabalhar em casa, é um pouco complicada essa situação. (M4)*

Diante disso, estas as mães renunciam o próprio autocuidado para dedicar-se aos filhos, abdicando muitas vezes do ser mulher em função do ser mãe. Para Heidegger (2015), a preocupação frente à necessidade do outro leva ao cuidado. Para este pesquisador, cuidar de uma criança com deficiência intelectual é a maneira do ser do dasein, que se vê disperso numa multidão de tarefas e preocupação.

*[...] É um pouco complicado porque tem que se dividir, como eu não tenho só ela, eu tenho um menino que tem um retardo mental, então, assim é um pouco complicado dividir entre a minha vida e a vida dos meus filhos, porque sempre eu vou dar prioridade a eles, já chegou uma vez de eu marcar um dentista para mim, mas a responsável pela secretaria de saúde que faz marcação conseguiu o neuro para ela, então, óbvio que optei ir para neuro, não fui para o dentista, então é muitas vezes abster do que é para mim em função deles com certeza, sem sombra de dúvidas. (M7)*

O cuidado frente ao ente intramundano é o que está presente na fala da entrevistada M7, onde trata-se de um cuidado inautêntico, em que a mulher não está voltada para o seu próprio ser, mas está inserida no mundo do proteger, amparar, amar e cuidar do filho que precisa dela para alcançar as suas necessidades (Heidegger, 2015).

Para Cajuhi et al. (2016), em mães que cuidam de criança com microcefalia, a vida gira em torno do filho, apontando que aspectos da existência dessas mulheres são ressignificados para a autopercepção individual, para a função prioritária de mãe/cuidadora, esquecendo-se de si. Os fragmentos abaixo evidenciam o descuido das mães consigo mesmas diante do cuidado destas crianças.

*[...] saúde? (risadas) está um pouquinho desleixada, agora que estou começando a me cuidar, tem que pensar, que eu não tenho muito tempo para muita coisa, aí a gente deixa a saúde da gente em segundo plano para poder cuidar dela (filha). (M4)*

*[...] Quando você ligou eu tinha acabado de acordar, eu prefiro dormir quando eu tenho um tempinho para descansar. Minhas unhas mesmo estão precisando (serem feitas), eu digo a minha cunhada, que ela faz unhas: “eu vou aí fazer minhas unhas”! Aí faz dois meses que eu digo isso, queira, não queira, a gente se deixa de lado por causa dos filhos com certeza. (M7)*

Neste contexto, analisa-se que a possibilidade de ser-com-o-outro desperta no homem o sentimento de solicitude pelo outro, assim o cuidado das mães com os filhos é movido pelo amor que elas sentem por eles, de modo que elas sabem que também precisam de cuidados, mas elas sempre priorizam os filhos. Entretanto, é esse cuidado pelo outro que leva à decadência. Para Heidegger (2015), a decadência é o abandonar-se em favor das ocupações e das ambiguidades que lhe faz ter uma existência inautêntica, própria da cotidianidade. A existência inautêntica é justamente quando o homem nega a si próprio em detrimento dos outros; neste estudo os cuidados com o filho se fundamenta no mergulho no profundo anonimato do ser social, impedindo muitas vezes as mulheres de se cuidarem e ter uma vida mais despreocupada e com entretenimento, como é evidenciado nos fragmentos abaixo.

*[...] O que mais me incomoda é não poder ter um lazer a sós com meu marido, porque é muito difícil alguém querer ficar com ele e eu acho que é mais isso. (M4)*

*[...] Aparência de vez em quando, porque é assim, bate um cansaço, Ontem mesmo eu lavei o cabelo para minha menina dá chapinha, aí eu lembrei que ontem à noite ia terminar aqui em casa (reforma) aí eu disse: “não vou dar chapinha mais não!” Pedi para minha menina mais velha ir para a casa da minha tia com ela, (filha com microcefalia pela SCZK) aí eu fiz: “Olha, vou dar chapinha mais não!” Amanhã tem culto de casal na igreja, eu queria estar com o cabelo mais arrumadinho, mas é, a gente deixa mesmo, a gente deixa de lado um pouquinho, deixa a estética, beleza, infelizmente a gente deixa até porque é o cansaço do dia a dia de estar correndo com eles. (M7)*

Para Franca (2004), a doença altera a rotina familiar de quem cuida, altera o espaço físico e temporal e perturba fortemente o psiquismo. Percebe-se que mesmo que as mães tenham prazer em cuidar do filho, em certo momento elas se sentem cansadas e exaustas, não dispendo de momentos de lazer, assim como em relação ao autocuidado, resultando em má qualidade de vida materna.

Considerando que na Estratégia de Saúde da Família um dos campos de atuação do enfermeiro são as consultas de puericultura, com o monitoramento do crescimento e desenvolvimento infantil, vale salientar a importância do profissional enfermeiro na construção do vínculo entre família, criança e equipe de saúde, oferecendo uma assistência integral desde os primeiros dias de vida da criança, permitindo detectar precocemente as mais diversas alterações nas áreas do crescimento, da nutrição e do desenvolvimento neuropsicomotor, e resultando na vigilância e promoção da qualidade de vida tanto para a criança quanto para a mãe cuidadora (Costa et al., 2014; Santos-Pinto et al., 2020).

#### **4. Conclusão**

O estudo possibilitou a compreensão da vivência do autocuidado de mães de crianças com microcefalia pela SCZV pautada na perspectiva heideggeriana. Quanto ao ser mãe de uma criança com microcefalia pela SCZV, as participantes expressaram gratidão pela vida dos filhos e os aprendizados que adquirem a cada dia que passa, apesar das dificuldades vividas. Essas mães são fortalecidas através da fé, no entanto, acabam vivendo em função dos cuidados da criança e deixando o seu autocuidado.

O ser mãe de uma criança com deficiência intelectual significou para elas um novo modo de estar no mundo, agora voltado para o filho, que depende dela para realizar suas necessidades mais básicas. Junto a isso estão as tarefas com a casa, com os outros filhos e o trabalho fora de casa. Sobrevém então, uma sobrecarga imensa de atividades e mesmo que elas se movam pelo amor e dedicação aos filhos antes de qualquer coisa, elas se vêm por fim num estado de descuido consigo mesmas, havendo uma falta de cuidado com sua saúde, que envolve não somente consultas médicas periódicas, mas também

alimentação, sono e lazer, além da falta de cuidado com a aparência.

A limitação deste estudo se deu pelo número de mulheres que a equipe de pesquisadores teve acesso na amostra, devido à dificuldade de acesso diante da pandemia. Tendo em vista a escassez de estudos sobre o tema “vivências acerca do autocuidado de mães de filhos com microcefalia pela SCZV”, propõem-se novos estudos para que essas mulheres sejam reconhecidas como seres que também precisam ser cuidadas tanto quanto seus filhos.

## Referências

- Alvares, M. M. S. (2019). Sobre a angústia em Heidegger. *Pólemos*, 8(15), 60-75.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). (2016). *Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília: Ministério da Saúde, 186 p.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). (2019). *Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019*. Biologia Epidemiologia. Brasília: Ministério da Saúde, 1-31. <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>
- Britto, I. T., Alves, F. S., Santos, T. F., Bôtelho, S. M., & Sousa, N. A. (2019). O ser mãe de uma criança com microcefalia. *Fisioterapia Brasil*, 20(3), 384-391.
- Cajuhi, A. S., Suto, C. S. S., Mercês, A. E. D., Oliveira, J. S. B., Costa, L. E. L., Nascimento, R. C. D., et al. (2020). Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia. *J Nurs UFPE on line*, 14(3), 1-7.
- Colpo, M. O. (2013). O método fenomenológico de investigação e as práticas clínicas em psicologia. *Psicologia Revista*, 22(1), 101-118.
- Costa, E. S. M., Almeida, J. L. S., Oliveira, D. J. S., Araújo, F. C. S., Oliveira, L. L., & Menezes, R. M. P. (2014). Puericultura: o que as práticas evidencia sobre as diferentes abordagens dos profissionais de enfermagem. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, 12(2), 931-938.
- Duarte, J. S., Santos, L. O. F., Sette, G. C. S., Santos, T. F. C., Alves, F. A. P., & Coriolano-Marinus, M. W. L. (2019). Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad. saúde colet*, 27(3), 249-256.
- Eickmann, S. H., Carvalho, M. D. C. C., Ramos, R. C. F., Rocha, M. A. W., Linden, V. V. D., & Silva, P. F. S. (2016). Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad. Saúde Pública*, 32(7), 1-3.
- Franca, D. C. (2004). Cuidando do cuidador: atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. *Rev Ciênc Prof*, 1, 50-52.
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2018). Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. *Enfermería Global*, 50, 337-348.
- Heidegger, M. (2015). *Ser e Tempo*. Campinas (SP): Editora da Unicamp, Petrópolis (RJ): Vozes.
- Martins, F. R., Franco, S. E. J., Santos, A. C. C., Guimarães, A. L., & Oliveira, P. R. (2021). Repercussões emocionais em mães de crianças com microcefalia em decorrência do Zika Vírus. *Research, Society and Development*, 10(6), e18410615444.
- Nascimento, L. C. N., Souza, T. V., Oliveira, I. C. S., Moraes, J. R. M. M., Aguiar, R. C. B., & Silva, L. F. (2018). Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev. Bras. Enferm*, 71(1), 228-233.
- Paula, C. C., Souza, I. E. O., Cabral, I. E., & Padoin, S. M. M. (2012). Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para uma pesquisa em enfermagem. *Acta paul. Enferm*, 25(6), 984-989.
- Sá, S. A. A. G., Galindo, C. C., Dantas, R. S., & Moura, J. C. (2020). Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 36(2), e00246518.
- Salimena, A. M. O., & Cadete, M. M. R. (2002). Desvelando os sentimentos da mãe ao deixar o filho à porta da sala de cirurgia. *Enfermagem Atual*, 2(24), 33-38.
- Santos-Pinto, C. B., Soares-Marangoni, D. A., Ferrari, F. P., Ajalla, M. E. A., Venancio, F. A., Rosa, T. S., et al. (2020). Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. *BMC Public Health*, 20(762).
- Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE). Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. (2017). *Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika: Informe técnico 23/2017*. Recife: Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.
- Vieira, R. (2018). *Reflexo no autocuidado das mães de crianças com microcefalia*. Anais do Congresso Nacional de Enfermagem. Universidade Tiradentes (UNIT).