

CENTRO UNIVERSITÁRIO TIRADENTES
COORDENAÇÃO DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIEDADE, TECNOLOGIAS E
POLÍTICAS PÚBLICAS

ALECIA MARIA ROCHA SANTOS

OUVINDO QUEM CUIDA: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM A SÍNDROME COGÊNITA DO ZIKA

Maceió, AL
2020

ALECIA MARIA ROCHA SANTOS

OUVINDO QUEM CUIDA: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO *ZIKA*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas do Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de mestre.

Linha de pesquisa: Sociedade, território e Políticas Públicas

Orientador: Prof^{ra}. Dr^a. Jesana Batista Pereira.

Coorientadora: Prof^{ra}. Dr^a. Ana Lídia Soares Cota.

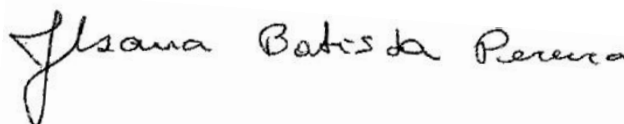
Maceió, AL
2020

OUVINDO QUEM CUIDA: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

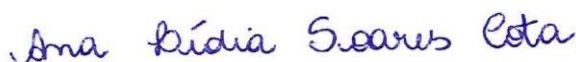
ALECIA MARIA ROCHA SANTOS

DISSERTAÇÃO SUBMETIDA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SOCIEDADE, TECNOLOGIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS DO CENTRO
UNIVERSITÁRIO TIRADENTES COMO PARTE DOS REQUISITOS
NECESSÁRIOS PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SOCIEDADE,
TECNOLOGIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS.

Aprovado por:



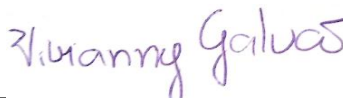
Prof^a. Dr^a. Jesana Batista Pereira (Orientadora)



Prof^a. Dr^a. Ana Lídia Soares Cota (Coorientadora)



Prof^a. Dr^a. Almira Alves dos Santos (Membro Externo da Banca)



Prof^a. Dr^a Vivianny Kelly Galvão (Membro Interno da Banca)

MACEIÓ, AL
FEVEREIRO DE 2020

Santos, Alecia Maria Rocha

S237o Ouvindo quem cuida: qualidade de vida de cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do Zika / Alecia Maria Rocha Santos. - Maceió, 2020.

86 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas) - Centro Universitário Tiradentes UNIT/AL.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Jesana Batista Pereira

Coorientador: Prof.^a Dr.^a Ana Lídia Soares Cota

Bibliografia: f. 70 -73

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Síndrome Congênita do Zika. I. Pereira, Jesana Batista (orient.) II. Cota, Ana Lídia Soares (coorient.). III. Centro Universitário Tiradentes. IV. Título.

CDU: 616.8

DEDICATÓRIA

A todas as mulheres e mães que dedicam suas vidas ao cuidado.
Em especial, as que fizeram parte desta pesquisa e às que fazem parte da minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, todo poderoso.

A minha mãe por nunca ter medido esforços para impulsionar meus sonhos e desejos.

Agradeço a minha tia Lia, tio Ralf e meu primo-irmão Victor, por terem me acolhido tão bem, fazendo com que eu me sentisse sempre em casa. Pelo café quente, a companhia nos dias difíceis e por tudo que fizeram por mim, vocês representam o conforto e o aconchego no percurso mais desafiador da minha vida.

A minha avó Leontina, por suas orações diárias por mim: Obrigada!

Agradeço a minha orientadora Jesana, que para mim representa calma em meio ao caos, pois sempre me guiou com tanta gentileza, respeito e sabedoria. Ana Lídia, minha coorientadora, que é um exemplo de dedicação e competência. Vocês me encantam enquanto pessoas e me motivam a seguir a vida profissional e acadêmica pautada nestes valores.

Agradeço as minhas amigas Neyla e Camila por todos os sorrisos e abraços, por todo carinho e por se fazerem presente em cada momentos dessa trajetória. Assim como meus amigos Jorge e Fabrício, pelos conselhos e pelo apoio nos momentos de dificuldade.

Ao meu parceiro Dalton, a pessoa que resume todos esses atributos: motivação, conforto, força, gentileza, respeito, carinho e apoio. Obrigada por estar sempre presente quando eu precisei. Obrigada pela certeza de que eu sempre posso contar com você. Obrigada por todo amor e companheirismo.

A todos os familiares e amigos que direta ou indiretamente me ajudaram nessa trajetória.

Por fim, a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro e ao Programa de Pós - Graduação em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas (SOTEEP).

“Maria, Maria é o som, é a cor, é o suor é a dose mais forte e lenta de uma gente que ri quando deve chorar e não vive, apenas aguenta. Mas é preciso ter força é preciso ter raça é preciso ter gana sempre. Quem traz no corpo a marca Maria, Maria mistura a dor e a alegria. Mas é preciso ter manha é preciso ter graça é preciso ter sonho sempre. Quem traz na pele essa marca possui a estranha mania de ter fé na vida”

(Milton Nascimento)

RESUMO

SANTOS, A. R. **Ouvindo quem cuida: qualidade de vida de cuidadores de crianças com a síndrome congênita do Zika**. 2020. 86f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas, Centro Universitário Tiradentes, Maceió - AL, 2020.

Em 2015 o Brasil foi cenário de um contexto que ganhou repercussão mundial: a Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Tal agravo se deu a partir da transmissão do vírus Zika das gestantes para seus filhos, os quais tendem a apresentar comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor e conseqüentemente, dificuldade para deglutir, enxergar, ouvir, ter controle do tronco, entre outros. Assim, as crianças acometidas podem necessitar de cuidados durante toda a vida. É comum que um membro familiar, geralmente a mãe ou avó, disponham-se ao exercício do cuidado, tornando-se então responsável por atender a todas as necessidades básicas da criança. Desta forma, o presente trabalho tem como objetivo analisar o impacto do cuidado na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com a SCZ. Trata-se de uma pesquisa de cunho misto que utilizou um roteiro de entrevista semiestruturada e aplicação do questionário WHOQOL-bref com 20 participantes, considerados os principais cuidadores da criança. Os locais de realização da pesquisa foram os Centros Especializados em Reabilitação (CER'S) do município de Maceió, Alagoas. Os resultados quantitativos foram agrupados através de planilha no programa Excel® para tabulação das informações das participantes e a produção de tabelas e gráficos. A análise qualitativa foi através do método de interpretação dos sentidos de Laurence Bardin. O estudo quantitativo apontou, sobre o perfil sociodemográficos dos cuidadores que 100% são mulheres e mães, a maioria entre 20 e 30 anos, residentes em casas alugadas, com baixa escolaridade e baixa renda. Estas cuidadoras estão com a qualidade de vida comprometida, principalmente nas relações com o meio ambiente e nas relações sociais. A análise qualitativa identificou que há uma naturalização implícita no discurso destas mulheres sobre o papel social feminino de mãe-cuidadora. A pesquisa conclui que a qualidade de vida destas mulheres, precisa ser melhorada, no entanto, o comprometimento desta qualidade de vida não é decorrente apenas do ato de cuidar, mas sim, de um modelo estrutural composto por um conjunto de fatores complexos, enraizados e, na maioria das vezes, imperceptíveis no campo das ideias racionais das cuidadoras.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Cuidadores; Síndrome Congênita do Zika.

ABSTRACT

SANTOS, A. R. **Listening to caregivers: quality of life of caregivers of children with congenital Zika syndrome.** 2020. 86f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas, Centro Universitário Tiradentes, Maceió - AL, 2020.

In 2015, Brazil was the scene of a context that gained worldwide repercussions: a Congenital Zika Syndrome (SCZ). This problem resulted from the transmission of the Zika virus from the managers to their children, who showed a compromised performance in neuropsychomotor development and, consequently, difficulty in swallowing, seeing, hearing, controlling the trunk, among others. Thus, affected children may need lifelong care. It is common for a family member, usually the mother or the grandmother, to be available to perform care exercises, being responsible for all the basic needs of the child. Thus, the present work aims to analyze the impact of care on the quality of care. caregivers of children with SCZ. This is an error survey that uses a semi-structured interview script and the application of the WHOQOL-bref questionnaire with 20 participants, considering the main responsible for the child. The research locations were the Specialized Centers for Rehabilitation (CER) in the city of Maceió, Alagoas. The quantitative results were grouped using the Excel® program to tabulate the participants' information and produce tables and graphs. A qualitative analysis was performed using Laurence Bardin's method of interpreting the senses. The quantitative study pointed out, on the sociodemographic profile of caregivers that 100% are women and mothers, aged between 20 and 30 years old, living in rented houses, with low education and low income. These caregivers have a compromised quality of life, especially in relation to the environment and social relations. A qualitative analysis identified that there is an implicit naturalization in the speech of these women about the female social role of the mother-caregiver. A research concluded that the quality of life of these women needs to be improved, however, the compromise of this quality of life is not only due to the act of caring, but rather, of a structural model composed of a set of factors involved, rooted and, most of the time, imperceptible in the field of the rational ideas of the caregivers.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Congenital Zika Syndrome.

LISTA DE FIGURAS /TABELAS

Figura 1. Domínios e facetas do questionário WHOQOL-bref	35
Tabela 1. Perfil Sociodemográfico das Cuidadoras de crianças com SCZ	24
Figura 2. Zonas sociais de inserção.....	62
Tabela 2. Qualidade de vida de cuidadoras de crianças com SCZ por diferentes domínios do WHOQOL-bref.....	36

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Comparativo do estado civil das participantes.....	26
Gráfico 2. Comparativo da situação de trabalho das participantes.....	26
Gráfico 3. Comparativo da renda familiar das participantes.....	27
Gráfico 4. Média de residentes na casa.....	28
Gráfico 5. Indicadores Demográficos no Brasil de 1940 a 2017.....	30
Gráfico 6. Percepção de qualidade de vida e saúde.....	37
Gráfico 7. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio físico do WHOQOLbref.....	38
Gráfico 8. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio psicológico do WHOQOLbref.....	39
Gráfico 9. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOLbref.....	39
Gráfico 10. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOLbref.....	40

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. CAPÍTULO 1 – ASPECTOS METODOLÓGICOS	20
2.1. Desenho do estudo	20
2.2. Aspectos éticos.....	20
2.3. Público da pesquisa	20
2.4. Local de pesquisa	21
2.5. Coleta dos dados	21
2.6. Análise dos dados.....	22
3. CAPÍTULO II - RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
3.1. Perfil Sociodemográfico Dos Cuidadores De Crianças Com SCZ.....	24
3.2. Qualidade de vida.....	28
3.3. WHOQOL-bref: qualidade de vida de cuidadoras de crianças com SCZ.....	34
3.4. Ouvindo quem cuida	41
3.5. O impacto do cuidado na qualidade de vida das cuidadoras de crianças com SCZ	57
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
5. REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	73
Apêndice I – Roteiro de entrevista e questionário WHOQOL-bref.....	74
Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	76
ANEXO	80
Anexo 1 – The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref....	81

1. INTRODUÇÃO

Em 2015 houve um aumento inesperado no número de notificações de crianças nascidas com microcefalia, principalmente nas maternidades da região Nordeste do Brasil. Muitos questionamentos em relação ao que poderia estar causando essa incidência surgiram nos meios de comunicação e entre a população de forma geral. Em estudos posteriores foi identificado que a questão estética da cabeça pequena apenas apontava para uma problemática maior, a microcefalia surgia como consequência da contaminação congênita de mulheres durante sua gestação. O vírus identificado foi o africano *Zika*, que até então era considerado quase que inofensivo em epidemias ocorridas em outros países (MCNEIL JUNIOR, 2016).

Institutos, centros de pesquisa e órgãos governamentais brasileiros iniciaram estudos acerca do tema, a maioria deles referentes ao desenvolvimento neuropsicomotor, sintomas, questões relacionadas às crianças, ao vírus e também sobre o motivo do Brasil ser o único país em que o vírus provocou tais agravos nos recém-nascidos. Esta condição foi chamada de Síndrome Congênita do *Zika* (SCZ).

Crianças com SCZ podem apresentar dificuldades para se alimentar, se locomover e realizarem suas necessidades fisiológicas. As complicações são mais sérias quando há comorbidades e a gravidade desta condição depende da particularidade de cada caso. Desta forma, podem necessitar de um cuidador durante toda a vida para atender suas necessidades cotidianas (LEITE; VARELLIS, 2016).

Solomon (2012) afirma que mais de um terço dos pais de filhos com necessidades especiais relatam que este cuidado abarca efeitos negativos sobre a saúde física e mental, que serão sempre sobrecarregados com as demandas e dependência do filho.

A pessoa que normativamente é considerada o principal cuidador é a mãe. Esta possivelmente será a mais atingida pelas dificuldades e abdições decorrentes do cuidado, pois será a responsável pelas atividades rotineiras necessárias, como acompanhamento aos serviços de saúde, medicação, alimentação, higiene, entre outras (BARBOSA *et al.*, 2011).

No mesmo sentido, Monteiro, Matos e Coelho (2004) alertam que o cuidado pode implicar diretamente na qualidade de vida da pessoa que cuida, pois representa alteração da sua situação profissional, redução no tempo de descanso e cuidados para si, medo de falhar e não atender a tudo que lhe cabe como tarefa, culpa, entre outras situações de

conflitos emocionais quando em comparação com mães ou cuidadores de crianças que não possuam nenhum impedimento físico e/ou cognitivo em seu desenvolvimento. Além disso, em diversas ocasiões a pessoa que cuida coloca também em risco a própria saúde em detrimento do bem-estar do sujeito no qual se dispõe a cuidar (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) considera que a tarefa de cuidar vem associada a outras atividades do dia a dia do sujeito, principalmente de mulheres cuidadoras, tornando-os sobrecarregados e interferindo diretamente nas condições de bem-estar. Para tanto, por meio do Guia Prático do Cuidador, são recomendadas algumas ações visando diminuir este possível impacto: reservar algum momento do dia para descansar, praticar atividade física e momento de lazer, bem como, contar com a ajuda de outras pessoas para o cuidado. No entanto, para que estas recomendações sejam seguidas a pessoa que cuida necessitará de uma rede de apoio social muito bem consolidada, caso contrário, com toda tarefa que lhe cabe, ter um tempo para si, pode se tornar impraticável.

A Classificação Brasileira das Ocupações caracteriza cuidador formal de criança, como sendo aquele que recebe remuneração para o exercício deste cuidado e é reconhecido através do código 5162-05 como a babá, ou *Baby-sitter*. A formalidade do cuidado gera um aumento significativo de custos para a família, então, em diversos casos um familiar é designado ao papel de cuidado, sendo considerado como cuidador informal: aquele que não recebe remuneração para o exercício. Desta forma, cabe ressaltar que “nem sempre se pode escolher ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. É fundamental, termos a compreensão de se tratar de tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios” (BRASIL, 2008, p. 8).

Para discutirmos a qualidade de vida de cuidadoras de crianças com SCZ, é necessário inicialmente uma contextualização de como este episódio se iniciou no Brasil. Em 2015, médicos, pediatras e neurologistas perceberam crianças chorando com um gemido agudo esquisito, parecendo incapazes de flexionar os braços, os olhos saltando irregularmente como se não tivesse foco visual. Espasmos e convulsões eram constantes. A dificuldade para engolir levou algumas crianças até a morte. Visivelmente demonstravam o perímetro cefálico menor em comparação com outras crianças do mesmo sexo e idade, que levou ao diagnóstico inicial de microcefalia, condição que até então não se via com tanta constância no território nacional (MCNEIL JUNIOR, 2016).

A palavra microcefalia é originária do grego e significa, "pequena cabeça". Trata-se de uma alteração ao nível neurológico, que ocorre a compressão das estruturas cerebrais e o cérebro não consegue se desenvolver satisfatoriamente. Esta situação ocorre porque os espaços entre os ossos do crânio, conhecidos por moleiras ou fontanelas, fecham-se prematuramente, impedindo que o cérebro alcance o tamanho ideal (LEITE; VARELLIS, 2016).

As etiologias mais comuns apontadas pela literatura até 2015 para ocorrência de microcefalia eram infecções, sífilis, rubéola, citomegalovírus, álcool, diabetes, vírus da imunodeficiência humana (HIV), dentre outros. E a decorrência da microcefalia no pós-parto poderia estar relacionada a meningites, encefalites, encefalopatia congênita pelo HIV, acidente vascular cerebral (AVC), falência renal crônica ou intoxicação por cobre (BRASIL, 2016).

Neste período, surgiram muitos rumores sobre o que poderia estar causando com tanta constância a microcefalia nos bebês, dentre eles a liberação de mosquitos modificados geneticamente para combater a dengue no Brasil; o uso agrícola excessivo de herbicidas e larvicidas; distribuição de vacinas vencidas ou lotes irregulares; ou até um alarde desnecessário da mídia. Nas investigações clínicas, os relatos das mães coincidiam ao falarem de sintomas que tiveram durante a gestação: febre, calafrios, olhos avermelhados, dores nas articulações e um exantema rosa que coçava bastante. No entanto, a falta de informação causava as gestantes uma situação de desconforto e as recomendações médicas que se tinham para as mulheres eram sobre o uso constante de repelentes ou, temporariamente, não engravidassem.

Entre o final de 2014 e início de 2016 o fenômeno *El Niño* trouxe para o Brasil um período chuvoso e mudanças climáticas que resultaram em aumento das temperaturas, contribuindo para a rápida reprodução de mosquitos e grande aumento nas notificações de suspeitas de dengue na população. Haviam sido notificados três vezes mais casos em comparação com o ano anterior, no entanto, alguns sintomas pareciam diferentes. Até que em maio, a Fundação Oswaldo Cruz afirmou que se tratava do vírus africano: *Zika*, que até então não despertava preocupação ao Ministério da Saúde (MS), por ser considerado menos agressivo que a dengue, ocasionando um impacto considerado clinicamente irrelevante (MCNEIL JUNIOR, 2016).

No entanto, em novembro de 2015 o Ministério da Saúde decretou esta situação como Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN). Em fevereiro de

2016 a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (BRASIL, 2019).

No dia 1º de fevereiro de 2016, em Genebra, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu vários cientistas que estudam e combatem o *Zika* para a discussão de dados atuais e a diretora geral Margaret Chan informou que a grande preocupação não era sobre a disseminação do vírus, mas sim, a possibilidade de o *Zika* causar microcefalia. A mídia mostrava mães aflitas carregando seus bebês de cabeças pequenas e mundo ouviu falar deste vírus a partir da epidemia ocorrida no Brasil (MCNEIL JUNIOR, 2016).

Em 2016, a OMS fez uma nova avaliação e identificou que o Brasil já não mantinha mais os requisitos necessários para permanecer em estado de emergência, considerando que um destes critérios se refere a casos inesperados ou incomuns, e neste período, já se tinham evidências científicas suficientes para comprovar a relação da contaminação do vírus com malformações congênitas. Desta forma, a ESPII encerrou em novembro de 2016 e em maio de 2017 o MS decretou o fim do ESPIN, mas assegurou que as medidas de vigilância e de assistência seriam mantidas (BRASIL, 2017).

Em março de 2016, houve um marco que contribuiu positivamente para o enfrentamento das sequelas deixadas pelo vírus: através da Medida Provisória nº 716/2016, o governo federal liberou 420,0 milhões de reais para ações de combate ao *Aedes aegypti* e suas consequências no Brasil, o que proporcionou mobilização das forças armadas para fornecer apoio à população civil e distribuir inseticidas; capacitação de profissionais da saúde afim de promover um auxílio especializado para o tratamento das crianças; a criação da Rede Nacional de Especialistas em *Zika* e doenças correlatas (Rene*Zika*); financiamento de pesquisas direcionadas para estes contextos, entre outras (GRÁCIA, 2018).

Um vírus que sempre foi considerado pouco relevante, evoluiu de uma emergência para um desafio de saúde pública e assistência social. Quatro anos após a ocorrência do surto algumas lacunas ainda não foram totalmente preenchidas, principalmente nas áreas epidemiológicas, biológicas, clínicas e sociais.

De acordo com o Boletim Epidemiológico 46 que corresponde a novembro de 2015 até outubro de 2019 o Ministério da Saúde foi notificado sobre 18.282 casos com suspeitas de malformações possivelmente provocadas pela Infecção congênita do *Zika* vírus, sendo 56,9% localizados na região Nordeste, 26,1% no Sudeste e Centro-Oeste com 7,7%. Principalmente nos seguintes Estados: Pernambuco (16,2%) Bahia (14,9%), São Paulo (10,3%), Paraíba (6,6%) e Rio de Janeiro (6,6%). Deste total, foram

confirmados 3.472, sendo 2.179 localizados no Nordeste. Em Alagoas, local de realização desta atual pesquisa foram 142 casos confirmados, 96 sob investigação e 54 prováveis. Não existindo políticas públicas direcionadas para tais crianças, elas foram incluídas em políticas de assistência já existentes, como o Programa de Reabilitação Precoce e o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e com garantia de acesso prioritário ao Sistema único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2019).

Ao realizarem exames de tomografias computadorizadas, exames de imagens de ressonância magnética e ultrassonografias foi perceptível que a questão estética da cabeça pequena era apenas o aspecto superficial. Em um estudo de revisão sistemática feita por Barbosa-Prata *et al.* (2019) identificaram que a infecção adquirida pelo vírus *Zika*, provoca, além da microcefalia e a redução/malformação do volume cerebral, sintomas como: hipertonia (rigidez muscular), epilepsia (convulsões), hiperexcitabilidade (alto nível de excitação), disfagia (dificuldade de deglutir) e artrogripose (retenção de uma articulação em uma posição fixa) irritabilidade, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e dificuldade de controle da coluna cervical. Diante disto, a denominação mais adequada para este quadro é: Síndrome Congênita do *Zika* (SCZ).

É possível que esta conjuntura afete não somente a criança, mas sim, toda a família por questões emocionais, financeiras e até mesmo físicas. Prudente, Ribeiro e Porto (2017) identificaram que pacientes com maior nível de comprometimento funcional apresentam maior nível de dependência de cuidadores e junto a isto, a falta de transporte público acessível, adaptação do lar, dores físicas, execução das atividades sociais modificam seu estilo de vida, e afetam a qualidade de vida destes cuidadores. E chamam atenção para a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas com estratégias que incluam não apenas o paciente, mas também cuidadores.

A literatura aponta que, não raro, a abdicação de suas atividades e desejos pessoais em detrimento do cuidado causam um declínio da qualidade de vida, comprometimento na vitalidade do sujeito, e ainda que cuidadores que apresentam menores indicadores de qualidade de vida estão propensos a desenvolverem psicopatologias como depressão e ansiedade (PERES; BUCHALLA; SILVA, 2018).

Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo principal analisar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do *Zika*. Os objetivos específicos são: traçar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças SCZ; identificar os impactos físicos, psicológicos, financeiros e nas relações sociais

vivenciados por cuidadores de crianças com SCZ; bem como, analisar a autopercepção dos cuidadores acerca de sua qualidade de vida.

A motivação que desencadeou a presente pesquisa surgiu em 2017, ano em que eu estava concluindo minha graduação em psicologia, muitos questionamentos permeavam o campo acadêmico, os mecanismos de comunicação e população em geral sobre a relação do vírus *Zika* com a Microcefalia. Inquieta, em conversa com meu professor da disciplina de Psicologia e Políticas Públicas, que posteriormente se tornou meu orientador de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), decidimos investigar o que Alagoas, como sendo um dos estados da região mais afetada por este quadro, estava fazendo para enfrentar uma problemática tão recente.

O resultado do referido trabalho revelou inquietantes lacunas. Dentre elas, a falta de assistência prestado pelo governo e mediante os dados coletados foi identificado que as crianças com a SCZ adquiriram direito ao BPC, porém, as secretarias estadual e municipal de saúde e de assistência e desenvolvimento social não possuíam dados do quantitativo de beneficiados. Assim, o desconhecimento do perfil socioeconômico das famílias, culmina em um fator que dificulta a avaliação da vulnerabilidade social (SANTOS e VIEIRA, 2017). Como pensar em programas e ações de políticas públicas sem entender o perfil do público que dela necessita? Sem entender se dela necessita?

A pesquisa também identificou que o principal serviço de saúde oferecido à população estudada foi a inclusão dos indivíduos no programa de Estimulação Precoce, estruturado pelo Ministério da Saúde, que através de equipe multiprofissional visa desenvolver ao máximo crianças de até 3 anos de idade que apresentam patologias como a SCZ. No entanto, a assiduidade das crianças a este programa aponta dois contextos que indiciam a vulnerabilidade social percebido e relatados pelos profissionais atuantes nos Centros Especializados em Reabilitação (CER's): o primeiro diz respeito a mobilidade urbana, onde as famílias que moram próximo aos centros de reabilitação apresentam frequência maior em comparação com famílias que moram nas zonas periféricas e rurais da capital. O outro fator ressaltado é referente a idade, pois as mães mais jovens levam a criança com menos frequência ao atendimento, resultando em uma falta de comprometimento e conseqüentemente um atraso no prognóstico do tratamento da criança. Até o momento não se haviam informações precisas sobre a idade destas mães (SANTOS e VIEIRA, 2017).

Ainda sobre resultados da referida pesquisa, o acompanhamento nas consultas e terapias são realizados principalmente pelas mães e na ausência destas, pelas avós, sendo

rara a presença paterna. Este achado nos despertou ao contexto cultural em que a figura da mulher representa a pessoa naturalmente apta ao exercício do cuidado, reflete a representação social propagada durante gerações, sobre o dever feminino de mostrar dedicação integral à prole, associado a renúncias a favor da preservação e sobrevivência dos filhos (SANTOS e VIEIRA, 2017).

Estas lacunas amplificaram o interesse pelo tema por parte desta pesquisadora que vos fala, trazendo então outros questionamentos: quem são as famílias que cuidam destas crianças com SCZ? Diante de tantos enfrentamentos necessários, como está a qualidade de vida destes cuidadores? Estas pessoas vivenciam sobrecargas? O quadro de Síndrome Congênita do *Zika* no Brasil afeta diretamente a qualidade de vida destes cuidadores? Qual a percepção que este público tem sobre sua qualidade de vida?

Desta forma, o presente trabalho justifica-se a partir do entendimento que estudos sobre qualidade de vida de cuidadores são importantes à medida em que podem impulsionar ações de saúde direcionadas para este público, e assim, reduzir o impacto social e emocional provocado pelo exercício do cuidado. É necessário compreendermos as subjetividades implícitas neste ato de cuidado ao outro e abdicação de si, e considerar que o bem-estar deste sujeito é determinante, inclusive, para garantia do tratamento do indivíduo a ser cuidado.

Teremos como base para discutir os contextos a cultura ocidental capitalista, pois é a cultura predominante no Brasil, local onde ocorreu o surto da SCZ. As abordagens gerais que tratam deste tema baseiam-se no pressuposto de que é fundamental emitir uma visão multidimensional sobre qualidade de vida de cuidadores. Desta forma, não cabe aqui exclusivamente uma definição dos conceitos a partir do viés técnico e científico com uma objetividade neutra, mas sim, uma visão analítica que considere os mais diversos aspectos subjetivos para falar da qualidade de vida de um cuidador, mediante o surgimento de um contexto inusitado e emergente, como o da SCZ.

Sabendo o quão polissêmico podem ser estes termos, o presente trabalho, não trará meramente a classificação entre “muito/pouco” e “raramente/sempre”, para classificar o sujeito em números que pouco dizem sobre ele, a fim de comprovar hipóteses. Mas sim, analisa a dimensão que engloba a percepção de qualidade de vida a partir de dinâmicas sociais e culturais, que são na maioria das vezes, relativas à realidade existencial de cada cuidador.

2. CAPÍTULO 1 – ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1. Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratória, que visa obter uma maior familiaridade com o tema elencado, de natureza mista, pois utiliza-se de método quantitativo e qualitativo, onde o primeiro permite a quantificação dos dados para um levantamento geral sobre qualidade de vida e o perfil dos cuidadores e o segundo, de forma complementar agrega uma análise de conteúdo a partir de entrevistas, identificando fatores que permitem uma aproximação à dimensão subjetiva das informações. O delineamento da pesquisa é transversal, pois, investiga o fator (o cuidado) e o efeito (qualidade de vida) num mesmo período histórico.

2.2. Aspectos éticos

Este trabalho segue as normas da resolução 466/12 que diz respeito aos direitos e deveres de participantes de pesquisa, bem como, do pesquisador. Teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL (parecer de aprovação 3.044.641).

Todos os aspectos da pesquisa foram explicados mediante apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disponível no apêndice II, do qual os participantes assinaram, permitindo a publicação dos dados da pesquisa sem identificação pessoal.

2.3. Público da pesquisa

O público alvo da pesquisa são cuidadores de crianças diagnosticadas com a SCZ e/ou microcefalia, escolhidas aleatoriamente conforme presença nos locais de pesquisa. Os critérios de inclusão foram: pessoa considerada o principal cuidador da criança; ter idade igual ou maior a 18 anos; desempenhar a função de cuidador desde o nascimento da criança. Os critérios de exclusão da pesquisa foram: cuidadores formais (que recebem remuneração para exercer tal função) e cuidadores de crianças com diagnóstico de microcefalia nascidos antes de 2015. A escolha dos participantes se deu de forma aleatória, conforme presença no local de pesquisa e adequação nos critérios de inclusão e resultou num total de 20 participantes.

2.4. Local de pesquisa

Os locais escolhidos para realização da pesquisa foram os Centros Especializados de Reabilitação (CER'S): Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISAL, Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas – ADEFAL e Sociedade Pestalozzi, localizados na cidade de Maceió, Alagoas. Após o projeto ter sido apresentado, os centros emitiram autorização através dos escritórios. Os CER's tornam-se apropriados para realização da pesquisa, pois são os locais onde as crianças realizam terapias semanais, bem como, realização de consultas e exames. O principal cuidador é a pessoa que acompanha a criança aos atendimentos de saúde, tendo dessa forma, uma maior probabilidade de encontrá-los.

2.5. Coleta dos dados

A pesquisa de campo ocorreu no período de julho a novembro de 2019. A coleta de dados foi realizada em três etapas (Apêndice I). Cada uma das etapas foi organizada de maneira que, atendessem ao propósito de um objetivo específico da pesquisa. A primeira, corresponde aos dados sobre o perfil sociodemográfico do público alvo, ou seja, características de dinâmica demográfica, situação educacional, situação familiar, condição de atividade econômica e nível de ocupação, dos cuidadores.

Na segunda etapa foi aplicado o questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref), desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que mediante 4 domínios (físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente) analisa a qualidade de vida. O cálculo do resultado pode ser feito por cada um dos quatro domínios e por cada faceta de forma separada. O instrumento não prevê conceitualmente um escore global para qualidade de vida, no entanto, as respostas de cada questão seguem uma escala Likert que vai de um a cinco. A maioria das questões são construídas por escala positiva, desta forma, quanto maior o resultado, melhor a qualidade de vida (SOUZA, 2012). As questões que não estão em escala positiva (3, 4 e 26) passam por uma recodificação simples, onde (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) e partir de então são somadas da mesma maneira de acordo com o domínio que elas estejam inseridas.

A presente pesquisa segue o modelo de avaliação indicado pelo Centro de Ciências da Saúde e do Esporte da Universidade do Estado de Santa Catarina, que indica somar os valores de cada domínio e de cada faceta e dividir pela quantidade de participantes, tendo, desta forma, um resultado médio que varia de 1 a 5. As classificações

destes resultados são: de 1 até 2,9 - necessita melhorar; 3 até 3,9 - regular; 4 até 4,9 – boa; e 5 corresponde a muito boa

O referido questionário é atualmente bastante utilizado para realização de pesquisas sobre qualidade de vida, no entanto, não é necessariamente direcionado para cuidadores, bem como, não investiga a causa de uma qualidade de vida boa ou ruim, desta forma, a terceira parte do roteiro de entrevista é composta por cinco perguntas abertas, onde os participantes poderiam responder a partir de sua autopercepção, informações relacionadas a motivação para o cuidado, descoberta diagnóstica, superação das dificuldades, relação familiar e observações que considerassem pertinente. Estas informações complementam os indicativos demonstrados no questionário e possibilitam a associação da qualidade de vida com questões relacionadas aos cuidados com a criança, caso haja.

As entrevistas foram realizadas individualmente em espaços reservados para assegurar o sigilo do conteúdo relatado. As perguntas foram feitas exclusivamente pela pesquisadora, registradas por meio de gravações de áudio, e os dados coletados foram transcritos na íntegra.

2.6. Análise dos dados

A análise dos dados quantitativos serviu de base para traçar um perfil sociodemográfico e mensurar os resultados das questões de resposta fechada do questionário. Todas as informações dos participantes foram agrupadas no programa Excel[®], para produção de tabelas que facilitarão a visualização e compreensão dos resultados

Para análise qualitativa, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo na perspectiva de Bardin (2009), que pauta seus estudos na comunicação de massas. É um método sistemático, composto por técnicas que resultam em três procedimentos: 1) pré-análise, que se refere a uma leitura flutuante para visualização do contexto geral; 2) exploração do material, onde será feita um recorte, a contagem, a classificação e enumeração para escolha das unidades; e 3) tratamento dos resultados, que agrupam categorias de acordo com seus temas e permite a análise dos indicadores (quantitativos ou não), possibilitando assim, a descoberta de variáveis inferidas das mensagens do participante da pesquisa (BARDIN, 2009).

Na terceira etapa - inferência e interpretação, deve ir além da informação objetiva, ou seja, é preciso buscar o sentido que se encontra por trás do conteúdo manifesto e

interpretá-lo. Desta forma, o analista não pode atentar-se exclusivamente a contextos e definições científicas, mas deve principalmente, considerar a cultura, as características e linguagens da população estudada para compreender o verdadeiro sentido das falas.

A partir do tratamento das informações das questões abertas respondidas pelos participantes, conforme indicado no método Interpretação dos Sentidos, foram elaboradas as seguintes categorias: 1) a descoberta, 2) a força, 3) relações familiares e 4) cuidar de quem cuida, que serão apresentadas, explicadas, e discutidas nos resultados e discussão deste trabalho.

Os participantes foram identificados através da letra P, e o número da sequência que foram entrevistados. Exemplo P1, P2, P5.

3. CAPÍTULO II - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados em três momentos. No primeiro momento demonstra uma análise do perfil sociodemográfico dos cuidadores, apontando questões pertinentes para discussão. No segundo momento ocorre uma discussão do contexto tomado como base para discutir o tema qualidade de vida, juntamente com os resultados do questionário WHOWOL-bref e no terceiro momento serão apresentados os resultados da parte qualitativa da pesquisa, que retratam a percepção dos cuidadores sobre suas vivências e análise do conteúdo apresentado.

3.1. Perfil Sociodemográfico Dos Cuidadores De Crianças Com SCZ

Os resultados do perfil sociodemográfico dos cuidadores serão demonstrados na **Tabela 1** com informações de identificação dos participantes, e por meio de gráficos que apresentam dados comparativos de situações ocorridas no momento do recebimento do diagnóstico de SCZ da criança e no momento atual (período de realização das entrevistas).

Tabela 1. Perfil Sociodemográfico dos Cuidadores de crianças com SCZ.

VARIÁVEIS	(N=20)	%
SEXO		
Masculino	0	0
Feminino	20	100
PARENTESCO COM A CRIANÇA		
Mãe	20	100
Avó	0	0
Outros	0	0
IDADE		
18 a 20 anos	2	10
20 a 29 anos	12	60
30 a 39 anos	5	25
40 a 50 anos	1	5
ESCOLARIDADE		
Fundamental incompleto	6	30
Fundamental completo	4	20
Médio incompleto	6	30
Médio completo	2	10
Superior incompleto	1	05
Superior completo	1	05
PROCEDÊNCIA		
Capital	15	75
Interior	5	25
SITUAÇÃO DA CASA		

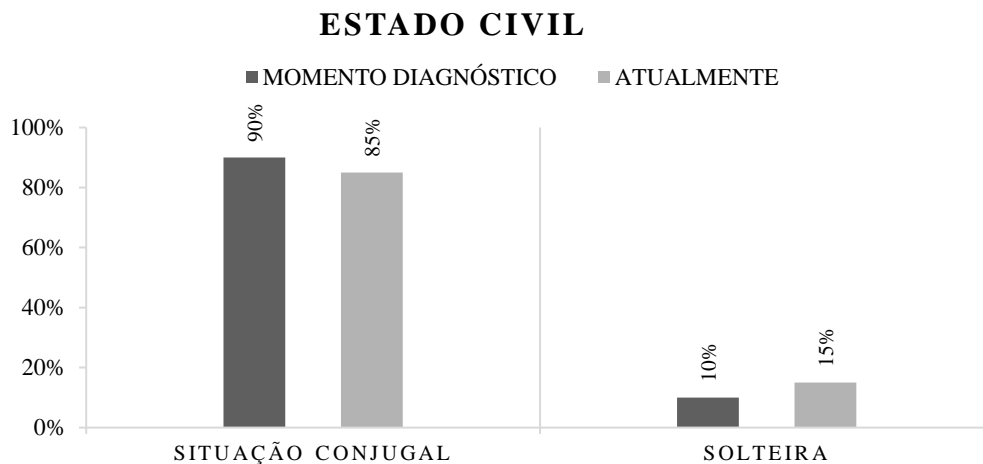
Própria	6	30
Alugada	10	50
Cedida	4	20
RECEBE BENEFÍCIO DO GOVERNO		
Sim	18	90
Não	2	10
SANEAMENTO BÁSICO		
Sim	13	65
Não	07	35

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Dentre as 20 pessoas entrevistadas, 100% são mulheres e mães, 60% com idade entre 20 e 29 anos. As participantes apresentam baixos índices de escolaridade, onde 30% não terminaram o ensino fundamental e 50% não concluíram o ensino médio. No que diz respeito as condições de moradia, 75% do público da pesquisa reside em Maceió, capital do estado de Alagoas, porém, apenas 30% tem domicílio próprio. 90% destas famílias recebem algum benefício do governo. Dentre os beneficiários, 11,1% recebem apenas o Bolsa Família, 66,6 recebem apenas o Benefício de Prestação Continuada e 22,2% recebem ambos.

Nos gráficos 1, 2, 3 e 4 os resultados de alguns indicativos do perfil sociodemográfico são apresentados em comparação à situação no momento do diagnóstico da criança e no momento de realização da pesquisa, denominado por momento atual.

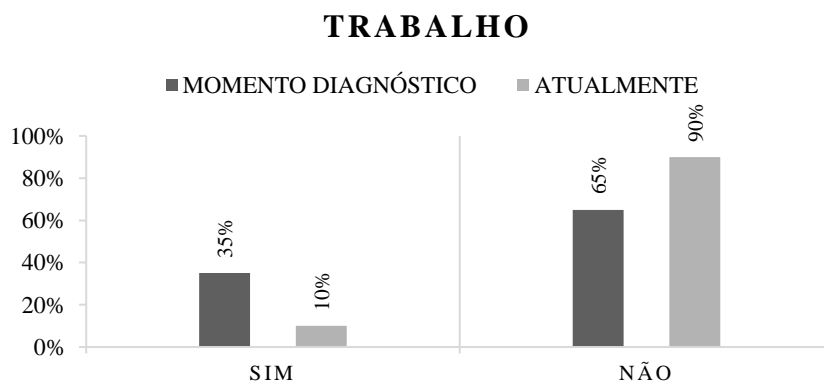
Sobre o estado civil destas mulheres, foram identificadas três classificações: casada, união estável e solteira. Na tabela a seguir, o resultado será demonstrado em duas categorias: situação conjugal, que engloba mulheres casadas e em união estável e solteira para aquelas que não estão em nenhum relacionamento afetivo.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 1. Comparativo do estado civil das participantes.

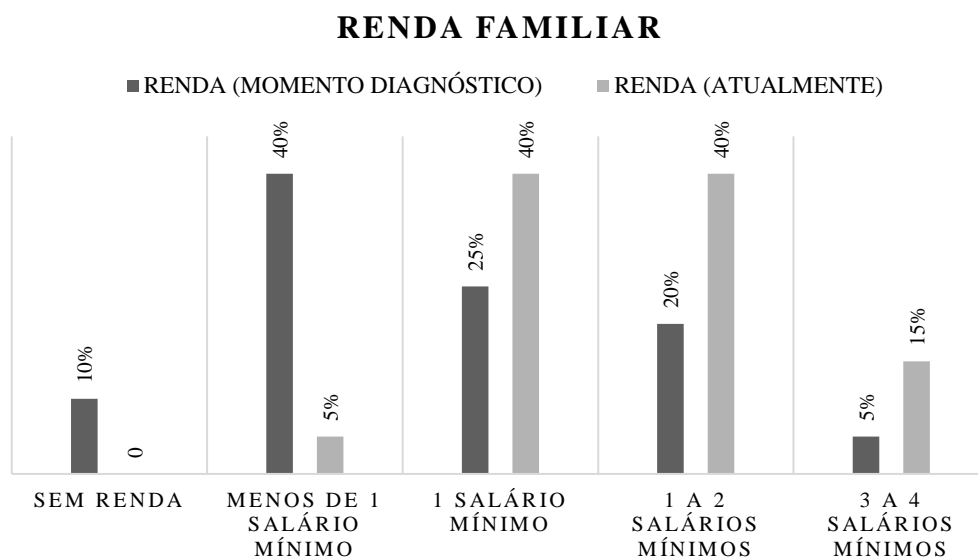
No momento do diagnóstico, 90% das mulheres estavam em situação conjugal com o pai da criança e 10% estavam solteiras. Nenhuma participante estava em situação conjugal com parceiro que não seja o pai da criança. Atualmente 85% estão em situação conjugal. Analisando este número objetivamente, temos uma diferença de apenas 5% nas relações conjugais antes do diagnóstico e atualmente, no entanto, a partir de uma análise detalhada das informações fornecidas pelas participantes, a situação evidente é de que apenas 65% permaneceram em relacionamentos com o pai da criança; 15% estavam em situação conjugal e atualmente estão solteiras; 10% estavam em situação com o pai da criança e atualmente estão em situação conjugal com outra pessoa e 10% estavam solteiras no momento do diagnóstico e atualmente estão em situação conjugal.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 2. Comparativo da situação de trabalho das participantes

Antes de receber o diagnóstico de seus filhos 65% das cuidadoras não trabalhavam, atualmente 90% não estão trabalhando, indicando que 25% das mulheres abdicaram de seus empregos para dedicar-se aos cuidados com a criança.

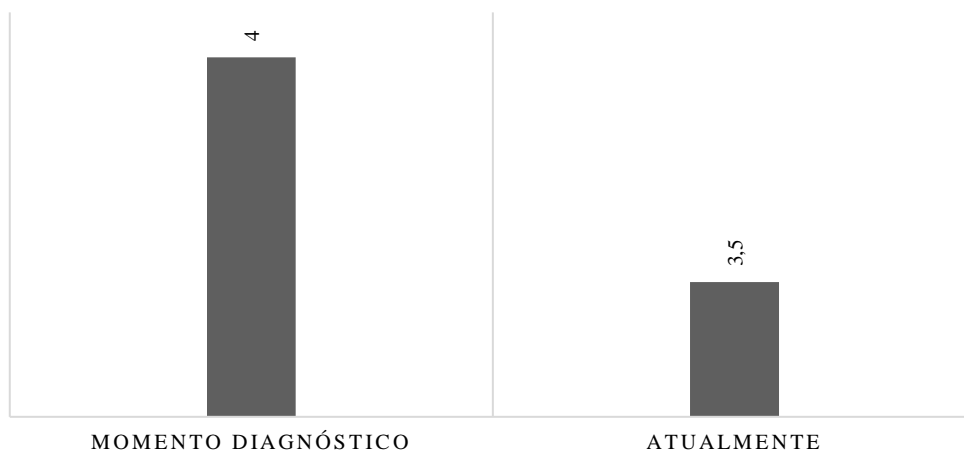


Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 3. Comparativo da renda familiar das participantes

A renda foi medida considerando a constituição familiar composta por todos os membros residentes da casa e considerando salário mínimo vigente no período da pesquisa, que é referente a R\$ 998,00 (novecentos e noventa e oito reais). Os dados apresentados no gráfico 3 demonstram que as condições de renda das participantes melhoraram em todas as situações após a chegada das crianças.

MÉDIA DE RESIDENTES NA CASA



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 4. Média de residentes na casa

No momento do diagnóstico tinha-se uma média de quatro residentes na casa, sendo a menor família constituída por três pessoas e a maior por nove. No momento de realização da pesquisa a menor família conta com três membros e a maior com seis e a média geral corresponde a 3,5 pessoas por domicílio. Apesar da similaridade dos números, 60% das famílias sofrera alterações em sua constituição. Dentre os principais motivos estão respectivamente a separação conjugal, chegada/ saída de algum familiar próximo e relacionamento da mãe com outro parceiro.

Estas informações abrem espaço para duas problemáticas pertinentes a discussão sobre qualidade de vida de cuidadores. A primeira, diz respeito à relação de gênero, onde a implicação do cuidado recai predominantemente sobre as mulheres e a segunda diz respeito aos fatores que correspondem aos indicadores de vulnerabilidade social. Ambas as questões podem representar contrapostos a possibilidade de qualidade de vida, as quais serão discutidas posteriormente.

3.2. Qualidade de vida

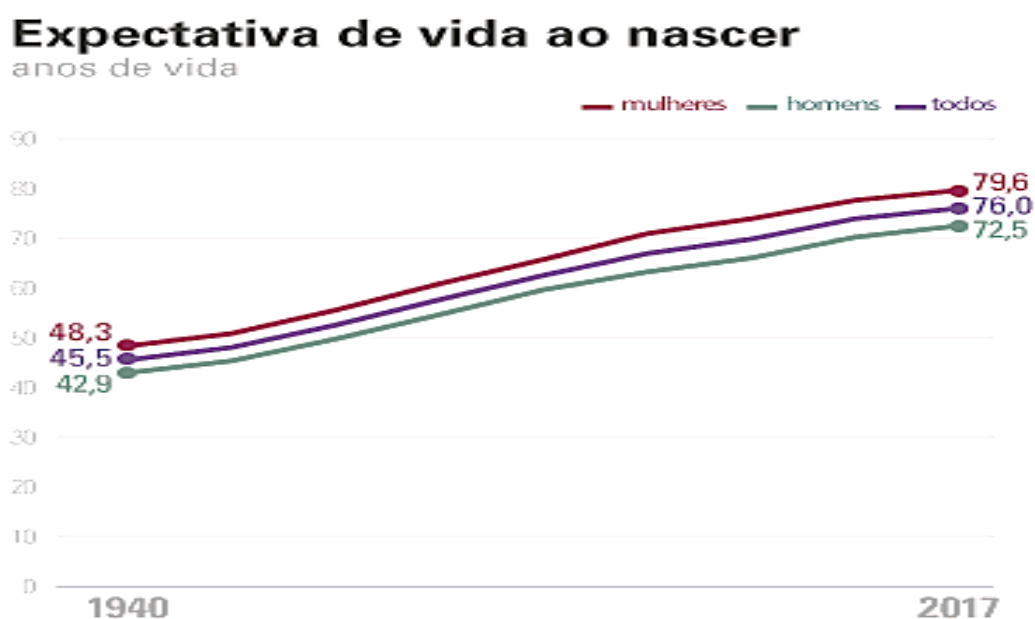
A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera como qualidade de vida “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de

valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1996, p. 5).

O historiador Harari (2016) ao analisar a trajetória do *Homo sapiens*, tentou compreender como a humanidade adaptou-se ao planeta Terra ou adaptou o planeta de acordo com suas necessidades. Trazendo a ideia de Teia de Intersubjetividade, aponta o homem como sendo diferente de outros animais a medida em que é detentor de uma capacidade intelectual que permite criar conceitos e ideologias, formando assim, estruturas institucionais que variam de acordo com territórios, crenças e aparências.

Neste sentido, durante dois milênios, a fome, as pestes e guerras foram as principais preocupações sociais. Porém, a capacidade intelectual humana permitiu a criação de mecanismos eficientes na resolução de problemas técnicos e nas duas últimas décadas e “pela primeira vez na história, hoje morrem mais pessoas que comem demais do que de menos; mais pessoas morrem de velhice do que de doenças infecciosas; e mais pessoas cometem suicídio do que todas as que, somadas, são mortas por soldados, terroristas e criminosos” (HARARI, 2016, p. 12). Estas transformações sociais tiveram como grande reflexo e/ou consequência o aumento da expectativa de vida.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) sobre os indicadores demográficos, houve um aumento significativo na expectativa de vida da população brasileira (BRASIL, 2018). Como retrata o gráfico a seguir:



Fonte: IBGE – Diretoria de Pesquisa, DPE.

Gráfico 5. Indicadores Demográficos no Brasil de 1940 a 2017

Em 1940 os brasileiros viviam aproximadamente por 45,5 anos de idade e em 2017 a média é de 76 anos, ou seja, houve um aumento de 30 anos na expectativa de vida. Harari (2016) chama atenção para o movimento humanista, que nos coloca como protagonistas no ambiente natural e social, onde o homem deve dar sentido a sua vida, e buscar a felicidade, desta forma, mediante a tantas transformações sociais, e o aumento da expectativa de vida da população, não é suficiente apenas viver, é indispensável viver com qualidade.

Almeida *et al* (2012, p. 18) afirmam que o interesse do ser humano por uma boa vida sempre esteve em evidência, porém o termo qualidade de vida tem se tornado popular na sociedade contemporânea e esta análise deve tomar por base a ideia de que “o interessante para a vida de cada um é buscar uma boa qualidade frente às suas possibilidades individuais de ação.” Desta forma, para compreendermos o seu amplo conceito, faz-se necessário o exercício analítico constante da relação entre o homem, a natureza e o ambiente em que habita. E ainda que qualidade de vida se configura como uma área de conhecimento multidisciplinar, de ordem econômica, social e emocional, pois, perpassa desde diversas formas de ciência até a apropriação do senso comum, mediante saberes e expectativas populares.

Para Minayo, Matos e Coelho (2000, p.8) o termo qualidade de vida diz respeito a:

Noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Até aqui temos uma visão que relativiza a percepção e expectativa de qualidade de vida de acordo com as culturas, os grupos e o modo de viver de determinada população, sem excluir as variáveis individuais.

A noção de qualidade de vida sintoniza com diversos temas/estruturas bastante discutidos ao longo dos anos até os dias atuais, tais como: Direitos Humanos, Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), Desenvolvimento Sustentável, Cidadania,

Democracia, Acesso, Urbanização, Mobilidade Urbana, entre outros. Diante disto faz-se necessário aprofundar a definição de alguns contextos para compreender a pertinência de se falar em qualidade de vida,

Em 10 de dezembro de 1948 foi criada a Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH). Esta carta foi adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), sendo inclusive um requisito para qualquer país que deseje se inserir nesta organização. Considerado como a carta universal do planeta terra, decreta o fim do relativismo de conceitos eminentes aos direitos de todo e qualquer ser humano. Em termos gerais: direito a vida, a liberdade, a segurança pessoal, e principalmente a igualdade de acesso. Escravidão, nazismos, violência de gênero, tortura, privação de educação, entre outras, culminam em ato bárbaro (BRASIL, S/D).

Detalhadamente, a DUDH (p. 4) prevê que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”, tendo direito a locomoção, residência, liberdade de pensamento e expressão, liberdade religiosa, direito de receber informações e instruções visando o fortalecimento do respeito aos direitos humanos, acesso aos serviços públicos de seu país, direito ao trabalho em condições justas, direito a repouso e lazer, direito de participar da vida cultural e artística de sua comunidade, direito a um padrão de vida que assegure alimentação, bem-estar, vestuário, cuidados com a saúde e acesso aos serviços sociais indispensáveis, para si e sua família, entre outros. E ainda, recomenda no corpo de seu texto, que seja disponibilizada/lida/explicada principalmente nas escolas. Ato que, no Brasil, não se tornou uma realidade (ONU, 2009).

No entanto, para o exercício de sua liberdade, o homem deve estar sujeito a limitações determinadas por leis. Cabe aqui a compreensão do conceito de cidadania, que diz respeito a direitos e deveres sociais e políticos de uma pessoa, para conviver em sociedade. Falar de cidadania engloba amplos cenários, e os pesquisadores da área comumente exploram um curso histórico para melhor detalhá-lo. No Brasil, a constituição de 1998 foi chamada pela sociedade civil de constituição cidadã e despertou a crença de que a democratização das instituições, a liberdade de participação política, direito ao voto, e outros direitos adquiridos, trariam um estado de felicidade nacional (CARVALHO, 2001).

O processo de urbanização também se encaixa nas esferas importantes ao falarmos da dimensão do contexto qualidade de vida, pois reporta a transformação de espaços naturais na materialização de estruturas capazes de garantir a sobrevivência humana e a produtividade em larga escala. Para Cavalcanti (1995), Desenvolvimento Sustentável é a

ideia de satisfazer as necessidades da sociedade atual, sem comprometer os recursos ecológicos, para que as futuras gerações também possam satisfazer suas necessidades. A Conferência das Nações Unidas sobre meio ambiente e desenvolvimento ocorrida em 1992, chamada de UNCED enfatizou a importância de interligar economia, tecnologia, sociedade e política, com uma postura ética e responsável sobre meio ambiente, nas gerações atuais e órgãos contemporâneos. Para tanto, delineou medidas importantes:

Entre elas: a) limitação do crescimento populacional; b) garantia da alimentação a longo prazo; c) preservação da biodiversidade e dos ecossistemas; d) diminuição do consumo de energia e desenvolvimento de tecnologias que admitem o uso de fontes energéticas renováveis; e) aumento da produção industrial nos países não industrializados à base de tecnologias ecologicamente adaptadas; f) controle da urbanização selvagem e integração entre campo e cidades menores; g) as necessidades básicas devem ser satisfeitas (CALVACANTI, 1995, p. 16).

No mesmo sentido, mobilidade urbana “com sistemas integrados e sustentáveis, garante o acesso dos cidadãos às cidades e proporciona qualidade de vida e desenvolvimento econômico” (BRASIL, 2013, p. 5). Diz respeito a infraestrutura desenvolvida para garantir com eficiência e eficácia da circulação urbana, mediante transportes individuais ou coletivo, circulação de pedestres, acessibilidade universal e segurança, equidade no uso dos espaços públicos, promovendo inclusão social e reduzindo as desigualdades

Para medir o progresso e a qualidade de vida de uma sociedade a longo prazo, como fruto destes movimentos citados anteriormente, pode-se citar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), que com reconhecimento mundial considera as liberdades humanas, suas capacidades, seus desejos e a individualidade de cada um (JAHAN, 2016). No Brasil, podemos citar o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Instituto Centro de Vida (ICV) e Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua). Ou seja, a partir de dados levantados, instituições governamentais são capazes de apontar o que compromete a qualidade de vida da população de seu país e buscar alternativas que possam mudar o contexto.

A amplitude de cada um dos temas citados acima foi e é mundialmente discutida pela ONU, teses, dissertações organizações, instituições, e inúmeras pesquisas de diferentes áreas das ciências humanas e sociais. No entanto, para este trabalho nos

interessa pensar o quanto estes movimentos retratam esforços para a garantia de que as necessidades humanas sejam atendidas, propiciando então, uma vida digna, minimizando o sofrimento e aperfeiçoando a existência humana, desta forma, pode-se considerar que a negação de uma vida de qualidade deve ser considerada desumana.

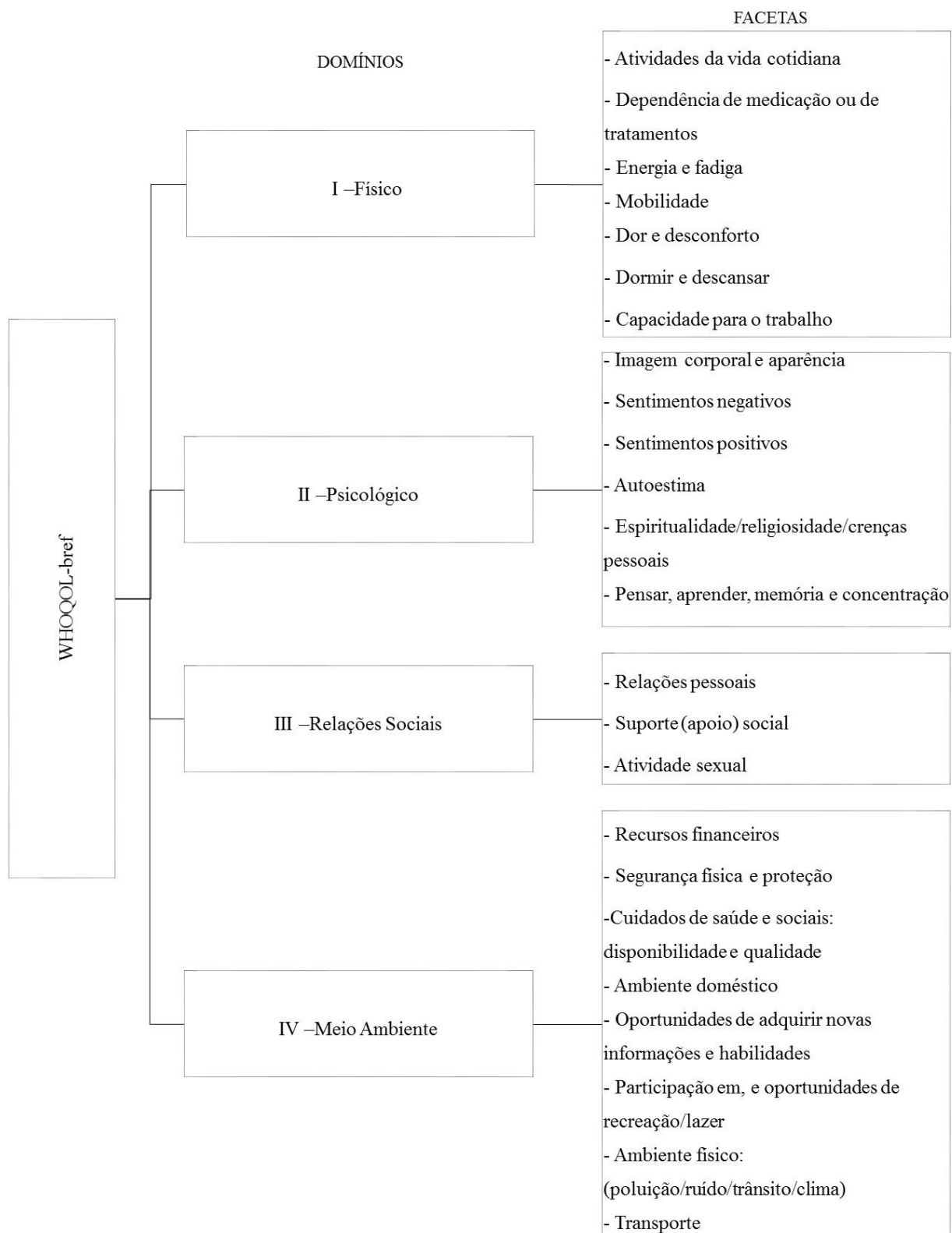
Em países com baixos IDHs é difícil identificar um padrão elementar sobre as condições de qualidade de vida, quer seja no contexto objetivo ou subjetivo do tema, este fato também pode ser relacionado com o contexto de pessoas em situação de vulnerabilidade social. Os valores objetivos para uma vida humana considerada digna representam também provedores mínimos para uma vida de qualidade, que são eles: alimentação, acesso a saúde, moradia e educação, trabalho e lazer. Nos países ocidentais, caracterizados pelo sistema capitalista, a qualidade de vida pode ser materializada através de “conforto, prazer, boa mesa, moda, utilidades domésticas, viagens, carro, televisão, telefone, computador, uso de tecnologias que diminuam o trabalho manual, consumo de arte e cultura, entre outras comodidades e riquezas” (MINAYO; MATOS; COELHO, 2000, p. 9). Os valores não materiais, dizem respeito a liberdade, realizações pessoais, sentimentos de satisfação e felicidade, sentimentos afetivos como amar e ser amado, entre outras.

A negação da qualidade de vida também é relativa à cultura de uma sociedade. No Brasil e em outros países ocidentais com sistemas capitalistas, onde culturalmente é explanada a ideia de produtividade como algo que define a utilidade do sujeito, o desemprego e exclusão social implicam subjetivamente na percepção de qualidade de vida. Ao mesmo tempo, em que excesso de trabalho pode se configurar em sobrecargas físicas e psicológicas, acarretando, inclusive patologias, tais como: a Ler (lesão por esforço repetitivo) - reconhecida pelo Ministério da Saúde como doença ocupacional que se configura como uma lesão física oriunda de muito esforço repetitivo; e a síndrome de burnout ou esgotamento profissional: inserida na Classificação Internacional das Doenças (CID - 10) como problemas relacionados com a organização do seu modo de vida.

A OMS desenvolveu um questionário chamado WHOQOL-100 para avaliar a qualidade de vida num contexto multidimensional, que são eles: aspectos físicos, emocionais, sociais, ambientais e espirituais, com escalas que medem intensidade, capacidade, frequência e avaliação, e permitem que o sujeito classifique as diversas facetas mediante sua própria interpretação sobre a realidade (MINAYO; MATOS; COELHO, 2000).

3.3. WHOQOL-bref: qualidade de vida de cuidadoras de crianças com SCZ

O WHOQOL-bref é uma versão reduzida e sintética do questionário WHOQOL-100. E é composto por 26 questões, onde as duas primeiras correspondem respectivamente a percepção de qualidade de vida e a satisfação com a saúde. As outras 24 questões dividem-se por domínio e por faceta. Pode-se dizer que os domínios são um agrupado de questões que abarca o mesmo contexto físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, enquanto as facetas são questões que compõe os domínios (FLECK *et al.*, 2000). Como demonstrado na figura 1:



Fonte: Dados da pesquisa.

Figura 1. Domínios e facetas do questionário WHOQOL-bref.

Na presente pesquisa, os resultados de cada domínio estão demonstrados na tabela a seguir:

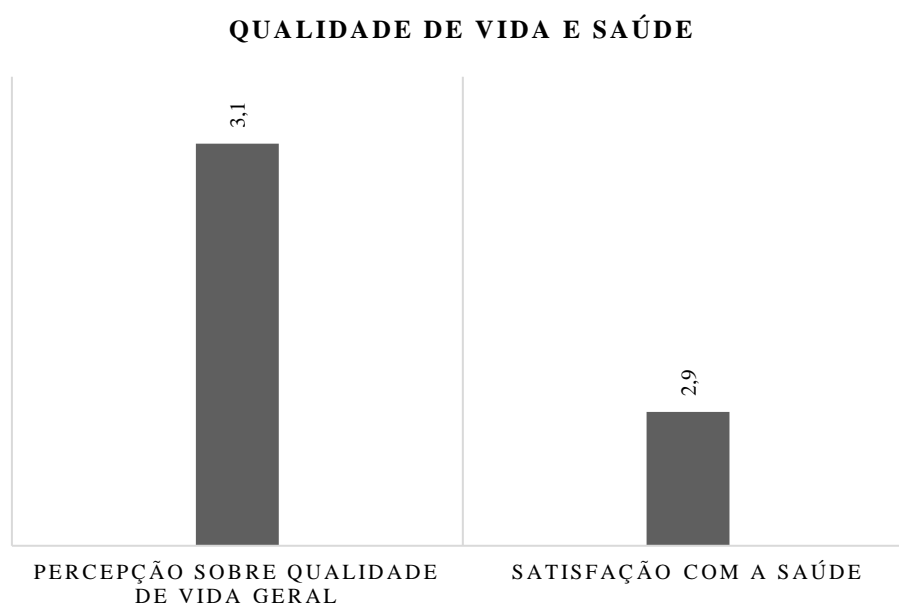
Tabela 2. Qualidade de vida de cuidadoras de crianças com SCZ por diferentes domínios do WHOQOL-bref.

DOMÍNIO	VALOR TOTAL	MÉDIA
I – Físico	55,3	2,7
II – Psicológico	59,7	2,9
III – Relações Sociais	54,7	2,7
IV – Meio Ambiente	46,2	2,3

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Com base nas respostas das participantes da pesquisa pode-se observar que todos os domínios estão na classificação “precisa melhorar”. O domínio onde há maior comprometimento da qualidade de vida são os que se referem ao meio ambiente, tendo um resultado médio de 2.3, seguido pelas relações sociais com 2,7; com média também de 2,7 estão os aspectos que correspondem ao domínio físico e onde houve maior qualidade de vida foram as questões que abarcam o psicológico, no entanto ainda não obteve pontuação suficiente para ser classificado como regular.

A análise por domínios permite uma visão dos contextos gerais que compõe a qualidade de vida. A análise por faceta faculta a compreensão detalhada de vários aspectos da vida cotidiana. As duas primeiras questões “1) como você avaliaria sua qualidade de vida?” e “2) Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?” não estão inseridas em nenhuma faceta e desta forma, são demonstradas separadamente no gráfico 6:



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 6. Resultado da percepção das cuidadoras sobre sua qualidade de vida e sua saúde

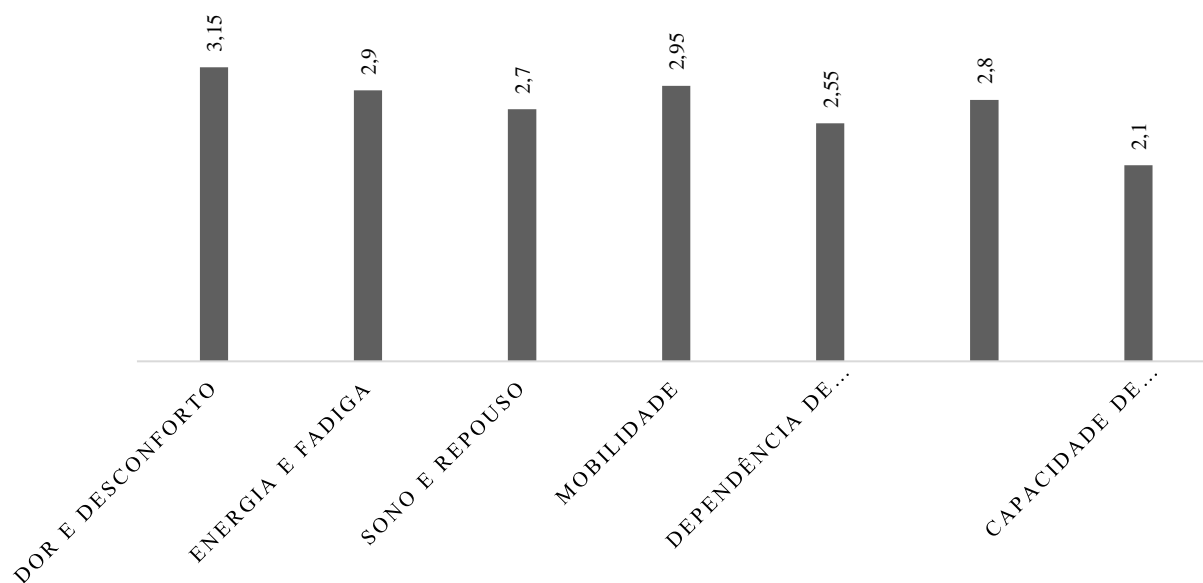
O somatório das respostas das 20 participantes apresentou, para percepção de qualidade de vida, um valor total de 62 e a média 3,1. No que diz respeito a satisfação com a saúde, o resultado diminuiu para 58 e a média resultou em 2,9, demonstrando que, estas se percebem com uma qualidade de vida regular, e que a saúde precisa ser melhorada.

Aqui, já pode-se observar uma disparidade nas informações. As participantes apresentam para sua qualidade de vida geral um nível de satisfação médio de 3,1 que como dito anteriormente corresponde a regular. No entanto, para nenhum dos domínios apresentados na tabela 2, as respostas médias atingem esta classificação. Ou seja, tanto no aspecto físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, as respostas das participantes apontam que necessitam melhorar. Isso quer dizer, que estas mulheres percebem que a sua qualidade de vida geral é melhor do que apontada pelos padrões da OMS.

Os gráficos 7, 8, 9 e 10 apresentam as médias de cada faceta, de acordo os domínios apresentados anteriormente, as questões que correspondem a dor e desconforto, energia e fadiga e sentimentos negativos foram invertidas e recodificadas, mediante as recomendações da avaliação do questionário.

No aspecto geral do domínio físico, as participantes obtiveram média 2,7 que representa a necessidade de melhorar. Ao analisarmos minuciosamente cada questão que envolvem aspectos comportamentais alocados no domínio físico, mostra que o melhor resultado diz respeito a dor e desconforto com 3,1, e o maior nível de comprometimento está na capacidade para o trabalho 2,1:

DOMÍNIO FÍSICO

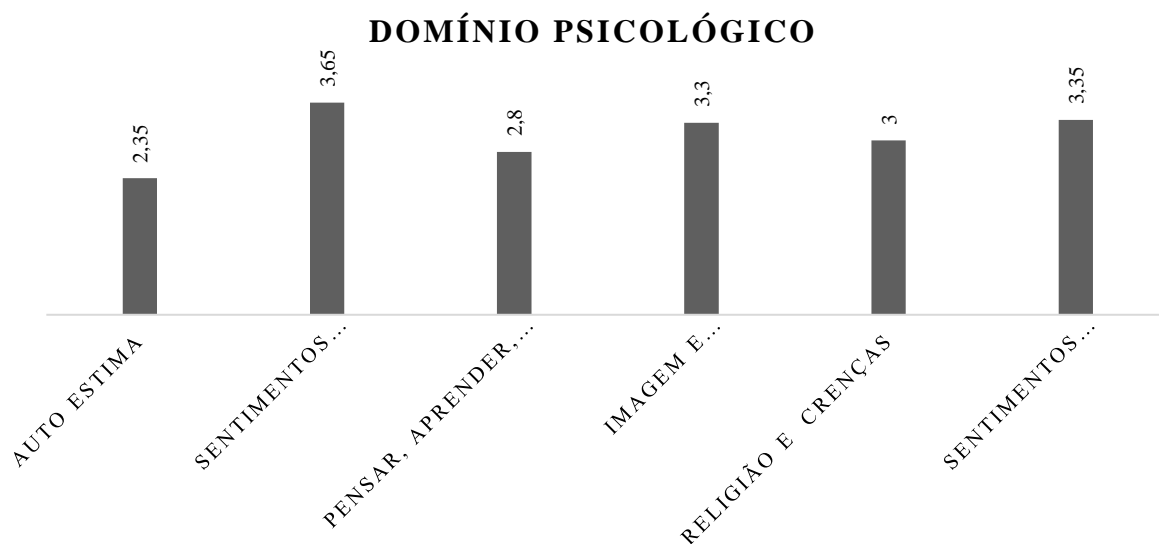


Fonte: Dados da pesquisa (2019)

Gráfico 7. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio físico do WHOQOLbref.

Desta forma, pode-se perceber que apesar das dores e desconfortos serem regulares e elas possuírem minimamente energia para executar as atividades cotidianas e capacidade de mobilidade, ainda assim, sentem-se limitadas para o trabalho.

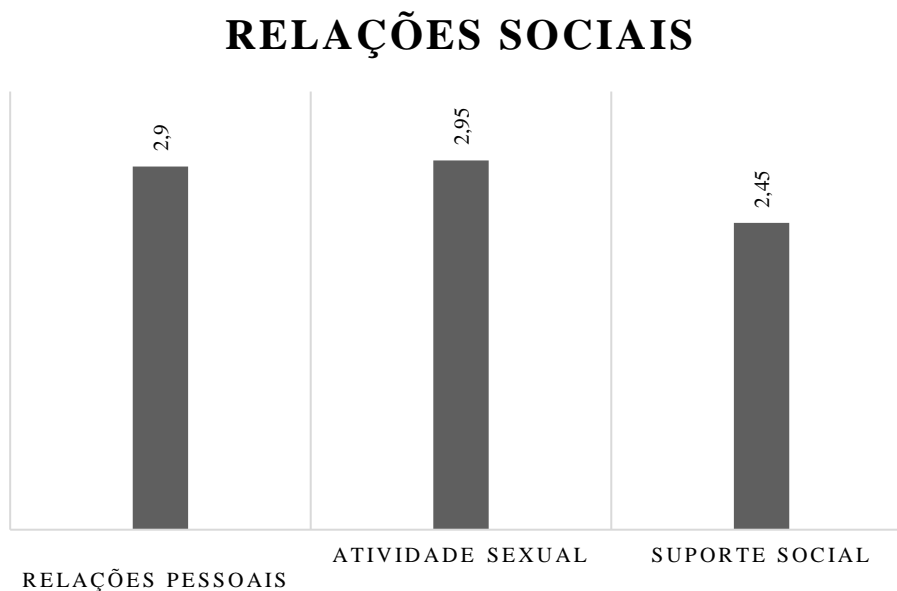
O gráfico 8 apresenta as médias de cada faceta correspondente ao domínio psicológico. O menor resultado trata-se da autoestima, sendo 2,3 e os maiores são relacionados aos sentimentos positivos (3,6) e sentimentos negativos (3,3). Isso significa que as participantes apresentaram autoestima comprometida e dificuldade de concentração e memória, porém, aceitam sua aparência física, mantendo os sentimentos positivos em maior intensidade que os negativos, apegando-se as crenças pessoais e religiosas.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 8. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio psicológico do WHOQOLbref.

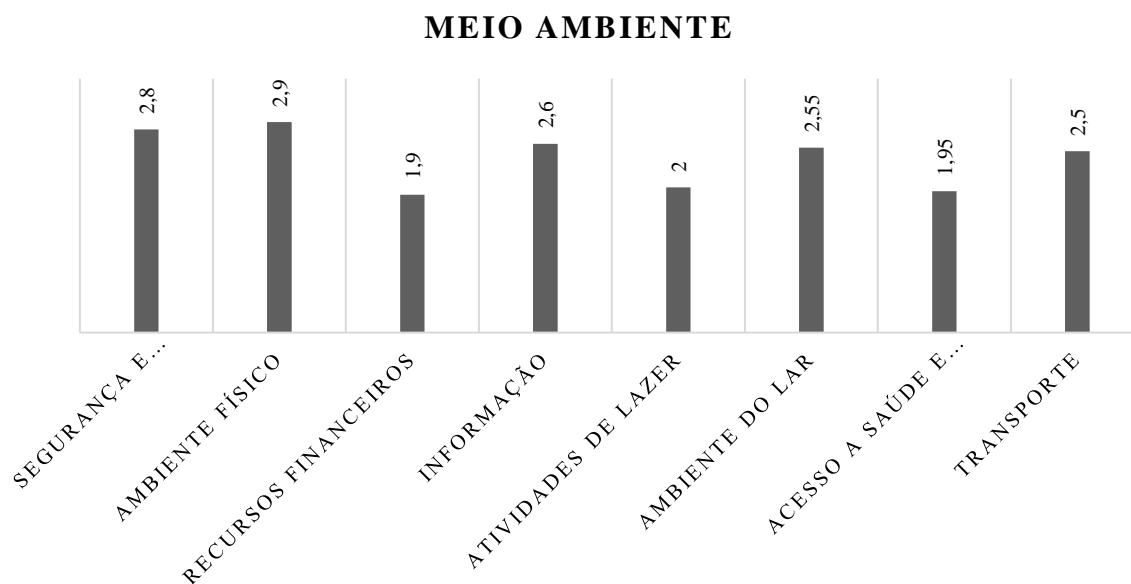
O gráfico 9 apresenta as médias de cada faceta correspondente ao domínio das relações sociais. Na atividade sexual, as participantes apresentaram melhor resultado 2,95 que pode ser caracterizado como regular, bem próximo com 2,9 estão as relações pessoais, enquanto o suporte social, com apenas 2,4 necessita melhorar.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 9. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOLbref.

O gráfico 10 apresenta as médias de cada faceta correspondente ao domínio das relações com o meio ambiente. Neste domínio estão as médias mais baixas de todo o questionário, que são elas: recursos financeiros com nota média 1,9 muito próximo com média de 1,95 o acesso a saúde e as oportunidades de lazer com média 2. O melhor resultado deste domínio se refere as condições do ambiente em que vivem, tendo média de 2,9.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Gráfico 10. Média das avaliações das entrevistadas nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOLbref.

Desta forma, analisando as facetas específicas de cada domínio e fazendo uma explanação geral dos resultados apresentados até o momento, podemos identificar que o público desta pesquisa, no geral apresentam-se com uma qualidade de vida que precisa ser melhorada em todos os aspectos.

Fica claro que toda e qualquer análise sobre este tema cabem duas considerações indispensáveis: a primeira é de que qualidade de vida se trata de uma de percepção humana do próprio existir e a segunda é de que esta análise não deve ser vista individualmente, sem considerar uma contextualização numa perspectiva coletiva.

Os baixos resultados quantitativos da presente pesquisa apontam dados significativos para pensarmos a relação do cuidado com a qualidade de vida, despertando o interesse pelas subjetividades implícitas nessa relação. Desta forma, a presente pesquisa buscou identificar também a autopercepção de aspectos decorrentes do ato de cuidar, por

meio do próprio discurso das cuidadoras. Analisando posteriormente qual a relação destas vivências com a qualidade de vida que elas carregam.

3.4. Ouvindo quem cuida

Não raro, a descoberta do diagnóstico de uma criança é marcada por um impacto para família e amigos mais próximos. No que se refere a SCZ, onde se tinham muitas informações e poucas evidências sobre o que de fato se tratava este contexto, é possível que o impacto tenha sido ainda maior. Para tanto, é preciso compreender o que ocorreu após a chegada e diagnóstico da criança, para então relacionar estas informações com dados sobre a qualidade de vida das cuidadoras.

Utilizando-se do método de Análise de Conteúdo, como dito anteriormente, a primeira categoria formulada a partir das respostas livres das participantes foi “a descoberta”, que retrata como estas mulheres receberam e encararam o diagnóstico ou a notícia da SCZ.

Foi muito doloroso porque toda menina sempre quer ser mãe, né? Pronto! Aí eu casei, a gente engravidou mas quando eu soube que era especial foi bem chocante. Bem doloroso (P15).

Ah foi muito ruim. Acho que foi a pior fase da minha vida (P5).

Foi bem complicado porque, no caso, a minha filha eu planejei, né? a gravidez dela foi planejada, né? Aí você monta todo enxoval (...) e quando você recebe uma notícia que você vai ter um filho especial é um balde de água fria (susto), né? Porque você muda completamente sua vida, vive pra aquela criança. Então foi muito complicado (P18).

O discurso das mães demonstra como uma vivência passa da expectativa e emoção da chegada de um filho, para o “pior momento” da vida de uma pessoa. O nascimento de uma criança traz uma fantasia que surge durante a gestação no qual o bebê é geralmente desejado/pensado como saudável. Quando a criança não atinge tais expectativas, surge a necessidade de uma adaptação emergencial onde a mãe e os demais familiares expressem e elaborem sentimentos para conseguirem aceitar seu ente diferente do que havia imaginado.

Salomon (2012, p. 09), afirma que “não existe isso que chamam de reprodução. Quando duas pessoas decidem ter um bebê, elas se envolvem num ato de produção”. Este imaginário, faz com que os pais acreditem que seu filho será resultado de um trançado entre eles. No entanto, a realidade os coloca abruptamente numa relação crônica com o estranho e quanto mais alheio ao estranho, maior a sensação de negatividade.

Corroborando com este autor, o discurso das participantes da pesquisa aponta que a relação com o “desconhecido” provoca um estado de fragilização e insegurança nas famílias, tal como a P3, P8, P15 e P20 relatam:

Péssimo! Porque assim eu nunca tive né, na minha família assim, entre os meus filhos, nunca tive, aí, meu Deus! Com que eu vou cuidar sem eu saber? O que vai ser de mim? Será se ela vai sobreviver? A minha preocupação era que ela não ia sobreviver (P3).

Rapaz, foi um baque (susto que derruba) muito forte, porque ninguém da minha família não tem ninguém especial, né? Aí veio ela. Aí foi um baque muito forte (P8).

Eu não sabia de nada de uma criança especial. Ele (a criança) chorava noite e dia, dia e noite. Ele não dormia cinco minutos, nem a noite nem no dia. Era chorando dia e noite, eu dizia “meu Deus!” Eu chorava de um lado, meu marido chorava do outro. Ninguém conseguia ficar com ele, minha mãe tentava, minha sogra chorava e ninguém ficava com ele (P15).

Foi um momento muito difícil da minha vida porque eu não sabia o que era que ia acontecer. Nem entendia direito a doença. Foi bem no começo, então era algo que eu não sabia o que tava por vir. Muito, totalmente desconhecido e assim, até no dia que meu filho nasceu esconderam ele de mim, sabe? Então eu não tive o prazer de ficar com meu filho no primeiro dia, porque eles ficavam escondendo, tirava de perto pra eu não ver (P20).

Como é que ela vai cuidar sem saber? A primeira resposta que caberia nessa indagação seria a orientação pela busca de profissionais da saúde que pudessem guiá-las nas fases iniciais da vida da criança. No entanto, o contexto SCZ no Brasil tinha acabado

de surgir e no período em que as crianças estavam sendo diagnosticadas e os órgãos governamentais da saúde não compreendiam a totalidade do contexto, de tal forma, que a SCZ era conhecida ainda como microcefalia. Ao ponto de, numa tentativa inútil de omissão de uma realidade irreversível, “esconderem” o bebê de sua mãe.

Sem nenhum caso anterior de crianças com deficiências na família e muito menos de uma criança com SCZ, este contexto abarca um terreno totalmente inabitado para todos. Faltam orientações e sobram lágrimas. Sem profissionais capacitados para atendê-las e sem uma avó, tia ou vizinha com experiência ou conhecimento da medicina popular para indicação de um chá, algum tratamento caseiro ou espiritual, “será se ela vai sobreviver?”

Fica evidente, que em situações como da SCZ é de extrema urgência a capacitação dos profissionais de saúde para que o momento da descoberta seja conduzido de forma clara, não alarmante e acolhedora, visando diminuir o impacto emocional nas mães. Visto que, alguns relatos sobre a descoberta diagnóstica apontam que a maneira de receber o diagnóstico pode mudar a forma como elas lidam com a situação. Quando este é dado ainda durante a gestação ou meses após o parto, apesar de surpreender, as reações são menos impactantes:

Eu fiquei muito triste, mas eu não me desesperei, porque no final da minha gravidez, na última ultrassom eu já sabia porque disseram que tinha uma anormalidade dentro do cérebro dele e como tava aquele surto que passava no jornal noite e dia, “mais um caso de microcefalia, mais um caso...” eu já sabia. Quando disseram, ta alguma coisa errada, eu digo: pronto, eu já sei o que é. Já botei aquilo na minha cabeça (internalização). Eu digo: eu não vou criar uma ilusão de que não é pra quando chegar na hora de ter o meu filho eu ter uma surpresa desagradável. Então alí eu já me conformei (P15).

Percebe-se que, quando as mães elaboram criticamente o processo de descoberta diagnóstica, recebem um impacto menor em comparação com as mães que são tomadas de surpresa. Ao ser informado da anormalidade no cérebro da criança a P15 iniciou um processo de preparação para lidar com a descoberta e o diagnóstico de fato. Neste caso, o momento passa a ser triste, mas não culmina em um ato de desespero. Esta mulher não

criou a “ilusão” do filho ideal. Apenas se preparou para receber o seu filho real, assim como a P19.

Com seis meses de gestação começou o surto na televisão muito grande. E antes de eu saber que eu tava gestante eu tive a Zika. Fiquei com medo. [...] Com nove meses, já perto de ter ele foi que me solicitaram pra fazer a última ultrassom e eu fui fazer. Quando eu cheguei lá, eu perguntei tudo e o médico não quis me dizer. Disse assim “olhe mãezinha bote tudo nas mãos de Deus”. Ta certo, eu não vou ficar ansiosa, não vou pensar muito por conta do meu parto. [...] Assim que ele nasceu que foram trocar ele eu perguntei logo: ta tudo bem com ele? Eu tive a Zika e tudo. Disseram assim “olhe mãezinha ele nasceu com a cabecinha pequenininha”. Independente de qualquer coisa ele é meu filho, foi a primeira coisa que eu disse. Aí começou nossa luta (P19).

A mãe tentou manter o controle emocional para que esta descoberta não interferisse no parto. Houve um planejamento para aquela criança e o parto seria o grande momento de sua chegada. Quando foi informada da condição da criança, seu pensamento já estava elaborado “Independente de qualquer coisa ele é meu filho”. Já nos casos em que o diagnóstico é dado no momento do nascimento:

Eu soube no parto, né? Então não passava pela minha cabeça nada do que tava acontecendo. Eu não fui preparada psicologicamente, então foi um momento de... Eu fiquei assim, em choque! Não conseguia reagir muito. Eu só chorava muito durante um mês assim eu chorava todos os dias me perguntando por que que tava acontecendo isso comigo, porque comigo? (P20).

Eu quase desmaiava, porque tanta coisa que eu fiz (exames, tratamento para fertilidade e consultas) e eu só vim descobrir depois que o menino nasceu. Tanta coisa que eu fiz, e (...) quando o menino nascer, nascer com problema, né? Aí é pra pessoa ficar.... né? (...) Por isso que eu digo, não é toda mãe de família que aguenta o que eu aguento não, né? Aguntei e tô aguentando (P7).

A fala das informantes não apresenta indícios de elaboração crítica acerca do porquê a doença e quais seriam suas causas. Esse questionamento seria pertinente no contexto da SCZ, considerando que o vírus é transmitido por um vetor que abarca, entre outros contextos, um problema de ordem epidemiológica. O impacto as remete para questionar ou indagar o destino, em âmbito metafísico. Ao dizer o que sentiram, faltam as palavras. O desafio é “aguentar” pois para elas, este é um dos atributos de toda “mãe de família”, indicando que há uma naturalização do papel social de mãe.

Fui botando na cabeça que tinha que ter cuidado, que algumas coisas iam mudar né, muito! [...] Já botei logo na cabeça dizendo que ia ser dessa forma e fui me acostumando, até hoje. Graças a Deus eu amo o meu filho, amo do jeito que é (P12).

Eu vou fazer o que? Pensar em matar minha filha eu não podia, né? É minha filha. Que tipo de ser humano seria eu se fizesse isso com ela? Também ia botar a minha vida em risco. Nunca. Eu decidi ter a minha filha, entendeu? Ela ta aqui, ta com 3 anos e é isso. Eu vou seguindo. Vou fazendo o que for melhor pra ela (P5).

Novamente a naturalização da maternidade “graças a Deus eu amo o meu filho”. Numa sociedade apontada por Saffioti (2004) como patriarcal que implementam o destino das mulheres como categoria social fundada na economia doméstica, onde os homens asseguram para si e seus descendentes as condições diárias de produção e reprodução, através do trabalho das mulheres. Este discurso apresenta a legitimidade que lhes são atribuídas a naturalização. Não há de se imaginar nesta sociedade uma mulher que não ame naturalmente o seu filho. Popularmente esta seria considerada uma mãe “desnaturada”, como o próprio termo já indica, foge ao natural.

A ausência de uma elaboração crítica destas mulheres permeia todo o discurso. A segunda categoria de análise que criamos para a presente pesquisa “a força” onde elas retratam como superaram as dificuldades encontradas a partir do recebimento do diagnóstico da criança.

Estes discursos surgiram a partir das respostas compostas na questão 29 do roteiro de entrevista “como você fez para superar as dificuldades encontradas a partir do diagnóstico da criança? Essa pergunta tinha como objetivo identificar evidências práticas sobre a maneira que as participantes encaravam a realidade de cuidar de uma criança

dependente, em situações como, locomoção, disponibilidade do tempo, rede de apoio em momentos de dificuldades financeiras ou de saúde, entre outras. No entanto, na maioria dos relatos, as cuidadoras associam o ato de superação com o estado de aceitação e conformismo através de suas crenças:

Pedi força, né? a Deus! Aí ele foi me dando e eu fui superando. Porque você tendo fé, Deus alivia toas as dores que você tiver. Tanto é que faz até o paralítico andar. Pois pronto, aí Deus foi me dando força (P1).

Como eu sirvo ao Senhor, aí Deus não deixa um filho dele desanimar, né? porque a gente tem que aceitar todas as coisas que vierem aí tive que aceitar numa boa, né? Porque eu disse Deus deu ela a mim, é porque Deus sabe todas as coisas, né? (P1).

O pai dela sempre conversava comigo e dizia que tudo era permissão de Deus e nada aconteceu por acaso, aí uns conversavam comigo, outros conversavam... e assim a gente foi se adaptando com a situação dela (P14).

Assim, né? Eu não tinha ninguém pra conversar e o pai dela ficava conversando comigo que de todo jeito ela era da gente, que isso Deus quis e iria ser assim. Aí pronto! Caí na real (perceber), né? Eu digo: é, se Deus me deu é porque ela tinha que ser minha, então se Ele me deu ela assim é porque ela vai ser minha até o dia que Ele quiser. Né? (P4).

Só sei te dizer isso mesmo, que a minha vida mudou muito depois que ele nasceu. Que eu pensei que a minha vida era uma coisa e foi outra. A gente não pede pro filho vir ao mundo do jeito que... né? Do jeito vem, né? Tudo é permissão de Deus, né? (P6).

Mulher eu acredito assim, muito em Deus, entendeu? Eu procuro sempre manter a calma, apesar que é muito difícil e Deus sempre ta comigo, né? Não tem presença melhor que Deus acompanhando a gente. Então eu sempre peço força a Deus, pra Deus me abençoar me dar forças e é isso, a minha força vem de Deus (P11).

Para estas mulheres, a condição da criança (ou delas) é permissão divina. A criança chega como um presente sagrado “Deus deu ela a mim”. É preciso aceitar, e se acostumar, afinal “nada acontece por acaso”, Deus sabe todas as coisas, é capaz de aliviar dores e fazer o impossível. Tal como retrata no livro do profeta Isaías, Novo Testamento da Bíblia Sagrada católica, quando Jacó e Israel questionam seus destinos, acreditando terem passados despercebidos aos olhos de Deus:

Por que dizer-te então, ó Jacó, por que repetir, ó Israel: “Escapa meu destino ao Senhor, passa meu direito despercebido a meu Deus?”. Não o sabes? Não o aprendeste? O Senhor é um Deus eterno. Ele cria os confins da terra, sem jamais fatigar-se nem aborrecer-se; ninguém pode sondar sua sabedoria. Dá forças ao homem acabrunhado, redobra o vigor do fraco. Até os adolescentes podem esgotar-se, e jovens robustos podem cambalear, mas aqueles que contam com o Senhor renovam suas forças; ele dá-lhes asas de águia. Correm sem se cansar, vão para a frente sem se fatigar (ISAÍAS, 40, 27-31, p. 991 - 992).

Esta passagem aponta a imagem de Deus como um Ser criador de tudo e detentor de toda sabedoria. A fala das cuidadoras validam a crença de que é inquestionável os motivos pelos quais vivenciam situações de dificuldade. Mesmo chegando em estágios de tristeza tão profundos ao ponto de acreditarem estar depressivas, mesmo sem entender ou ter com quem conversar, no sentido de compreensão da situação, não se deve questionar. Apenas acreditar e confiar, “até o dia que Ele quiser”.

As dificuldades por elas mencionadas não apresentaram ênfase no âmbito da ausência de cidadania e de acesso a direitos, conforme a finalidade formulada para pergunta que norteou estes discursos, mas sim, apresentam uma projeção da imagem feminina nas sociedades culturalmente cristãs, de Maria Santíssima, que com amor e obediência, aceitou e gerou um filho enviado por Deus para um propósito maior.

Tal passagem não implica dizer que estas mulheres fantasiavam seus filhos como o salvador do mundo, tal como Jesus, o filho de Maria. Mas, como destaca Somolom (2012, p. 36), em condições típicas, os pais cuidam dos filhos na infância e esperam ser cuidados por seus filhos na velhice. No entanto, “a deficiência muda a equação da reciprocidade” e coloca a criança numa situação de dependência por um período muito longo. Além do mais, pouca coisa é mais gratificante do que um filho bem-sucedido e dedicado à família,

assim como, poucas situações são tão frustrantes quanto o fracasso ou rejeição familiar. Nestes casos, as mães buscam uma situação para apegar-se a ideia de um reconhecimento futuro, tal como a P7 que se conforma com o fato de que “*amanhã ou depois*” a criança saiba todo o esforço que foi feito por ela. Ou como a P11, que se apega ao “*lado bom*” na esperança de que um futuro promissor para sua filha a orgulhe.

Não, a gente tem dificuldade, mas tem que aguentar, né? Porque é o filho que a gente tem. Dar bastante amor pra quando amanhã ou depois crescer e saber o que a gente fez por ele né? (P7).

Mas eu fiquei assim, como toda mãe fica, né? Triste, mas assim, eu não deixei me abater e pedi pra Deus me dar forças né? Pra o que eu pudesse fazer por ela, eu iria fazer aqui na terra e Deus iria fazer a parte dele. [...]. Tem que olhar também o que é que ela faz, né? A minha filha fala, brinca, conversa, é muito inteligente. Onde ela chega todo mundo se impressiona com ela, então tem esse lado bom, na verdade, né? Então eu não me deixo abater. Né? Eu sigo em frente. Apesar que é muito difícil (P11).

Estas cuidadoras buscam situações e sentimentos que as energize para continuidade do tratamento e do cuidado com a criança. Outro discurso presente nesta categoria diz respeito a busca destas mulheres em encontrar forças pelo e para os filhos:

Na verdade, eu não usei nada eu só foquei na minha filha. Eu digo: se é pro seu bem, então vamos (P5).

Difícil, mas com aceitação aos poucos. Tinha que aceitar! Por ela a aceitação, quando eu vi que ela precisava de mim aceitação teve que ser imediata e corrida, tanto é que eu corri atrás o mais rápido possível pra tratamento, pra ter o diagnóstico, mas é difícil pra uma mãe (P2).

As necessidades das crianças se sobressaem ao impacto psicológico gerado pela descoberta. Não há tempo a perder. É importante pra criança que as mães se movimentem imediatamente na busca de um tratamento. Não sobra tempo sequer para sofrer.

Criei forças por ela. Ela que na realidade foi o motivo de eu encontrar forças, né? Pro bem dela (P3).

Foi difícil, mas eu não baixei minha cabeça não, jamais. Ergui minha cabeça e onde eu ia era com a minha filha, independentemente do que os outros acharem. Problema... eu não ligo pra o que os outros dizem, sabe? (P10).

A condição da criança, que por instantes foi a maior fragilização destas mulheres, representa também a “força”. Assim como não é possível questionar a dádiva divina, também não é possível desistir nem abandonar a criança. Afinal, ela seria uma mãe desnaturada. Às mulheres, só cabe uma missão: encontrar forças para cuidar bem de seus filhos.

A terceira categoria criada diante das respostas das participantes foi: mudanças na relação familiar. Onde as cuidadoras apontam como se deu a relação familiar a partir do diagnóstico da criança. Este apoio se relaciona com a qualidade de vida, pois, nas sociedades ocidentais, a família geralmente é considerada instituição social mais próxima do indivíduo, e desta forma, pode se constituir como uma rede de apoio físico, emocional e financeiro para a cuidadora.

Tal como apresenta o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), no Art. 4º (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990) considera que:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990).

Se analisarmos o nascimento de uma criança, veremos que ela precisa de alguém que a alimente, que a deixe higienizada, que a ensine falar, andar, etc. Sem alguém que a conduza até que ela adquira autonomia, possivelmente a criança não sobreviverá. Neste contexto, qualquer membro da família pode ser capaz de exercer a “função” de cuidar e contribuir com o desenvolvimento desta criança, sem que necessariamente este papel seja delegado, por exemplo, mediante uma formalidade familiar. No entanto, geralmente a mãe, desde os primeiros segundos de vida naturalmente inicia esse processo, seja pelas funções biológicas de amamentar e proteger, seja pelo papel social implícito na

maternidade. Dessa forma, mulher se percebe mãe e cuidadora, a medida em que precisa atender as demandas de um outro, e entende que este só será realizado se ela o fizer.

No entanto, este processo pode não acontece da mesma maneira por outros membros da família. Parte das mulheres desta pesquisa relataram ter recebido mais apoio de seus parentes e parceiros, bem como, a chegada da criança representou em diversos contextos a união familiar. Essa mudança é percebida pelas mulheres no que podemos chamar de empatia e solidariedade. As pessoas ficaram “*melhores*”, “*todo mundo querendo ajudar*”.

Mudança no sentido que tive apoio da família. No sentido positivo, todos abraçaram, principalmente essa minha irmã. Ela é uma mãe (P2).

Assim, minha mãe melhorou muito. Eu sempre fui próxima da minha mãe, mas a gente nem sempre era uma relação tão boa. A gente se batia (enfrentamento) muito, sabe? Por pensamentos diferentes, então a minha mãe, melhorei com ela (P20).

Estes discursos indicam que com a chegada da criança com SCZ, não só os problemas e dificuldades pessoais das mulheres-mães são postas em segundo plano. As desavenças e enfrentamentos familiares também deixam de ser demandas centralizadoras em detrimento das urgências da criança.

Me apoiava normalmente como sempre, minha mãe me ajuda, ainda compra as coisas pra ela, me ajuda bastante a minha mãe. Mesmo doente, mas ela me ajuda. Ele (parceiro) também, quando vou pro médico com a minha mãe ele fica com ela, a minha filha de 16 anos fica com ela, não mudou nada (P4)

Meu pai, quando convivia com a gente se tornou mais amoroso, meu marido mudou completamente. Assim, né? Que ele era muito despreocupado, hoje em dia, responsável, cuidadoso com ela e com os irmãos dela (P10).

Foi melhor, teve mais união da família. Foi ficando todo mundo mais unido por querer ajudar, porque acontece do povo casar, se afastar, né? Foi ficando mais unido (P13).

Em nenhum destes contextos o cuidado vem condicionado ao nascimento da criança para os familiares. Vale ressaltar que estes discursos retratam a percepção da mãe, ou seja, ela reconhece que a obrigação do cuidado é materna. Quanto aos outros, mesmo os residentes da casa, e parentes de primeiro grau, são ótimos apoiadores quando colaboram com funções específicas do dia a dia da criança. A mesma visão repercute na imagem retratada sobre o apoio de seus parceiros:

Ele (pai) é um homem maravilhoso, é um pai excelente, entendeu? sempre me ajuda muito. É como eu digo pra você, ele trabalha, ele tem que escolher, né? Ou vir comigo ou ir trabalhar, mas é um pai maravilhoso. Ele sempre vem comigo. De vez em quando ele sempre vem (P5).

Com relação ao meu esposo não, ele é um ótimo pai, [...] quando ele descobriu foi que aí ele me deu mais força a gente se uniu, ele nunca, nunca teve patim (discordar desnecessariamente) de nada, ele sempre tá presente e ajuda em tudo. Se brincar ele baba mais ela do que eu, ele é mais cuidadoso, sempre que ele pode, fica com ela, é um ótimo pai (P11).

Eu estou com ele (atual companheiro) desde que ela (criança) tinha nove meses, e ele tem ela (considera) como filha e ela tem ele como um pai. Ele cuida mais dela do que da própria filha dele. Ele já disse isso pra os amigos dele: eu amo essa menina mais do que eu amo a minha própria filha, porque a filha dele mora com a mãe dela. E ela não, ela tá sempre pertinho dele. Quando eu to dormindo de manhã que ele vai saindo pra trabalhar, ele bota ela na cadeira, aí quando ela dorme, se eu não tiver em casa, que eu deixo ela as vezes pra resolver alguma coisa aí ele vai e bota ela na cama pra dormir. Ele cuida dela direitinho, ainda bem. Ir no dentista, ela ainda fica com ele. Vou fazer compras ela fica e tal. Mas apoio só dele, acredita?

Ao retratar a relação familiar considerando seus parceiros as cuidadoras apresentam uma imagem positiva atribuída a “ajuda”, de maneira que explicitamente o papel do cuidado não é uma função naturalmente paterna. “Sempre que ele pode, fica com ela”. Ou seja, em caso de não haver outros compromissos, o pai pode escolher cuidar da criança para gentilmente possibilitar a mãe ir ao dentista ou fazer alguma atividade doméstica como as compras.

Compreender a partir de uma análise crítica dos discursos apresentados acima, todo um sistema cultural implícito nas falas manifestas das participantes, é para esta autora que vos fala, no mínimo, chocante. No entanto, o impacto é ainda maior no que diz respeito aos relatos de abandono ou afastamento familiar, após o nascimento da criança com SCZ, seja por motivos diretos ou indiretos, tais como:

É, a gente sofreu muito, entendeu? A minha família já, principalmente a minha mãe que era quem eu mais queria receber apoio e foi a mais que, meio que me abandonou, entendeu? É muito difícil falar disso (P5).

Eu acho assim, que ficaram (outros filhos do esposo) com um pouco de inveja do filho dele. Porque ele (o pai) dá mais atenção a ele (a criança) porque esse é especial, né? E os outros são tudo normal, aí por causa desse daí (a criança) também o meu marido não tem tempo de tá na casa de um, na casa de outro conversando com os filhos, né? (P6).

Teve. Bastante. O pai se afastou, a família do pai ainda ajuda, mas não é o suficiente [...]. O outro (outro filho do casal) é o xodó da família, já esse (criança com SCZ) já não é nem tanto, é mais esquecido. Não dá satisfação, não pega o menino nem nada, já com o outro ele brinca, corre, leva pra passear, menos ele, esquece que ele existe (apontando pra criança) (P12).

Teve em forma dela, tipo com indiferença, principalmente em relação a (família) do pai dela. A minha (família) sempre tratou ela como uma criança normal, mas já a família dele, não! Sempre botava obstáculo pra pegar a menina: “ah, porque ela vai chorar, porque ela é especial, isso e aquilo...” e isso aí eu ficava um pouco meio incomodada mas eu

também não liguei não porque o importante é o amor do pai e da mãe pra os nossos filhos (P14).

Os relatos apontam que a situação de afastamento familiar é geralmente decorrente da condição da criança. Podendo ser pela não aceitação do diagnóstico, da aparência ou das dificuldades enfrentadas pela criança. O principal parâmetro destas mulheres para associar a indiferença a condição da criança é a comparação com outros membros familiares, principalmente os irmãos.

Em outros casos, a relação conjugal também é afetada. As participantes percebem que essa situação decorre a partir do momento que elas deixam de exercer o papel de mulher esposa para tornar-se integralmente a mulher mãe.

Sim, principalmente conjugal, porque você passa mais dar atenção a sua criança, você dorme tarde, acorda um pouco tarde, você não tempo pra sair com se marido porque você não consegue uma pessoa de confiança pra deixar, né? Então acaba dando uma frustração, como se você não tivesse conseguindo fazer as duas coisas, tipo, papel mãe e papel esposa (P18).

Pra o pai ele nunca aceitou. A verdade é essa. (...) Eu já mudei totalmente. Quando você tem uma criança assim, você para de viver e passa a viver pra criança. Você não tem condições de viver pra você e pro seu marido mais. Impossível. Ele sentiu muito essa falta. Aí começaram brigas e mais brigas e tal. Até o momento que ele arrumou outra pessoa, eu descobri e aí separamos (P19).

O sentimento de abandono pode abarcar questões psicológicas de desespero, insegurança e injustiça. A última categoria que este trabalho comporta analisar foi chamada de: cuidar de quem cuida, que surgiu após a identificação na frequência das falas das cuidadoras sobre a importância de uma atenção também para elas, no que se refere a saúde, apoio social, financeiro e emocional. Ao final de todo roteiro de entrevista, foi aberto um espaço para elas falarem livremente enquanto mulher, enquanto cuidadoras, sobre qualquer assunto que achassem pertinente sobre o tema qualidade de vida.

A única coisa que eu acho importante, não só pra mim como pra todas as mães é a questão da saúde mesmo, porque a gente precisa de um apoio maior como elas tem, que onde a gente chegar consegue as coisas pra elas mas a gente também precisa conseguir as coisas pra gente né, porque fica difícil. Então acho que a gente deveria ter um apoio maior nessa questão (P3).

Devido à situação de emergência em saúde pública, as crianças com SCZ tiveram garantia de atendimento prioritário em todas as esferas de saúde do Brasil. Não precisaram enfrentar filas de espera para atendimentos, consultas, exames e terapias. Em sua fala, a mãe contesta que o mesmo deveria ser dedicado pra elas, as cuidadoras. Assim como a (P14):

Eu acho que a mãe precisa também, tanto ou na mesma proporção quando a criança e as vezes até mais, porque aquela criança precisa daquela mãe, ela precisa de uma mãe bem fisicamente e mentalmente pra cuidar dela e eu tenho certeza absoluta, até essas mães que tem condições (alta renda), eu tenho certeza que chega uma hora que elas olham assim... não tem, é mãe, né? sempre tem o desgaste, sempre ta faltando apoio. [...]. Às vezes também não é nem tanto o problema financeiro, porque de fome ninguém morre. [...] A vezes eu olho assim, respiro, “meu Deus, me dê paciência porque o meu filho, o bichinho não tem culpa de nada.” E os outros filhos? Eu fico pensando nos outros filhos também. Porque eu queria também ta com eles, eu queria ta levando-os numa praia, em um shopping, queria ta fazendo aniversário pra eles, mas eu não posso e isso parte o coração de uma pessoa (P15).

Eu acho que o nosso estado deveria cuidar mais das mães porque pra criança ta bem a mãe precisa ta bem, então eu acho que eles focam muito na criança de alguma forma e acabam desfocando da mãe, a mãe não tem uma saúde adequada, e depois que você uma criança especial você não tem mais o psicológico, de antigamente, é muito estresse, muita coisa, muita cobrança, até de si próprio, né? É muito difícil isso (P18).

Nestes discursos, as cuidadoras demonstram uma série de inquietações. Inicialmente solicitam cuidados físicos e psicológicos para si. Logo expressam que precisam estar bem para cuidar da criança. Caso elas não estejam bem, não conseguirão cumprir seu papel de cuidadora.

Com frequência, elas aproveitaram o espaço aberto de fala para cobrar direitos da criança, como a P2, P6 e P17:

Mande o governo dar os direitos dela. Acho assim, que por mais que a pessoa tenha renda, eu tenha renda?! Tenho! Graças a Deus, mas eu tenho duas. E além de duas, uma e especial. E assim, as despesas não são poucas. Graças a deus a medicação eu consigo pelas farmácias, pelo convênio, mas combustível, consulta por fora (P2).

Não, o bom era que aqui os tratamentos fossem mais, um pouco mais adiante. Porque aqui é só um dia. E é meia hora só. Eu acho muito pouco (P6).

O que poderia melhorar era essa questão medicamento, né? Questão de transporte também pros tratamentos (P17).

Este foi um espaço destinado e ressaltado para as mulheres expressarem o que acham pertinente sobre a sua qualidade de vida. No entanto, como visto, elas contestam medicamentos, tratamento e transporte a para criança, bem como, maior recurso financeiro. A participante 16 relata que nem ao menos consegue pensar no que seria positivo para si:

Sei lá! Eu acho que eu não consigo nem pensar em mim, que o meu tempo é pra... Você vê, eu tenho um creme de alisar o cabelo em casa que a minha amiga me deu, já vai fazer 1 mês e está lá em cima do guarda roupa, dentro da bolsa do jeito que ela me deu, que eu não tive tempo de mandar ajeitar. E também por questão de dinheiro, também (P16).

Quando se referem a necessidades individuais de realizar atividades sociais pensando realmente em seu bem-estar, realizações profissionais e pessoais, as cuidadoras as colocam como uma realidade distante e improvável.

É porque assim, quando a gente tem filho a gente se dedica e principalmente quando eles nascem com limitações é que a gente se dedica mais. Ainda vem essa questão né? Deles (o governo) abrirem portas [...] porque tem muitas mães que tem as crianças especiais, tanto de microcefalia, seja lá de outra patologia, eu falo em termos geral, que elas sonham em fazer faculdade como você (pesquisadora) como qualquer outra mulher, entendeu? Ah, eu quero ser engenheira! Eu também tenho esse sonho. Não é porque eu tive uma filha especial que eu vou morrer ali com aquele salário (BPC) e parar a vida. Não, eu tenho a minha vida. Então assim, eu sonho em fazer faculdade, mas com o salário da minha filha não dá, o salário da minha filha só supre as necessidades dela e olhe lá! Porque muitas das vezes a gente sempre recebe apoio da família principalmente financeiro, porque todo mundo sabe que não dá, porque é muitos gastos que a gente tem com eles, então as vezes mal dá pra eles, imagine pra gente, você sabe que uma faculdade, por mínimo que seja a área que você vai querer cursar são caras, entendeu? Então eu queria assim, né? Pra quem pudesse ouvir esse áudio (referindo ao fato da entrevista ser gravada) que tentasse abrir um pouco as portas pra gente na área de estudos também, porque a gente, a nossa vida não vida não para. A gente é como outra mãe, outra mulher normal, a gente quer fazer faculdade, a gente quer estagiar, em alguma coisa quer fazer um curso de enfermeira, de cabelereira, seja lá como for o desejo de cada mãe, então assim, o que eu acho difícil pra mim é isso também, querer fazer uma faculdade e não poder (P11).

Acho que mais tempo, mas acho que é mais impossível. A mãe ter tempo pra se ajeitar, pra se cuidar, pro bem estar mesmo da mãe, mas aí eu acho que só quando for pra escola, não é? Pra ter o tempinho da mãe (P13).

Mulher o trabalho, é muito ruim, porque tipo, queria tanto poder trabalhar, mas eu não posso [...]. Acho que depois que a minha filha nasceu, o que afetou foi isso, o trabalho, porque sempre fui independente de tudo e depois q ela nasceu tudo mudou. Praticamente eu deixei de viver a minha vida pra viver a vida dela, tipo, o que eu fazia antes não faço mais nada. Não sei mais o que é sair, quando eu saio é com a minha família (P14).

Apesar de muito marcante, o relato de que elas abdicam de suas vidas e passam a viver integralmente para os cuidados com a criança, abrindo mão de seus sonhos, esperanças e desejos, reforçam, mediante todos os dados apresentados, a necessidade gritante de um olhar direcionado para estas mulheres. De que o cuidado seja destinado também para quem cuida.

Boff (1999) destaca que tudo que existe necessita de cuidados para continuar sua existência, as plantas, as crianças, os idosos, o planeta. Para ele, o cuidado é mais importante para a existência do que a razão e a vontade. Corroborando com esta ideia, Fietza e Mello (2018, p. 117) relatam que “toda pessoa compartilha a necessidade de ser cuidada da mesma forma que se constitui como cuidadora em vários momentos da vida”. E ainda, que o cuidado não deve ser considerado como algo estabilizado, ao contrário, como um processo aberto que necessita de intervenções mútuas.

Com base em tudo que foi visto até o momento, pode-se concluir que cuidar é uma tarefa complexa, onde, na maioria das vezes a mulher designada para ser cuidadora não está preparada para exercê-la. Destoando da visão naturalizada do cuidado como atributo feminino que afeta o emocional de uma mulher, podendo ainda ser acompanhado de sentimento de culpa, medo, tristeza, angústia, e conseqüentemente contextos como: abandono de trabalho e comprometimento da situação financeira, cansaço físico, alterações na vida conjugal, entre outros.

3.5. O impacto do cuidado na qualidade de vida das cuidadoras de crianças com SCZ

O cenário observado durante os meses de realização desta pesquisa de campo é inquietante e eu gostaria de propor aqui, um exercício de imaginação para o leitor.

Mulheres quase sempre sozinhas acompanhando seus filhos no tratamento. O transporte utilizado por elas geralmente são os ônibus coletivos. Não raro, eu as

encontrava descendo do transporte, ou no caminho do ponto de ônibus para o Centro e vice-versa. Este percurso custava cerca de 10 minutos de caminhada, para mim, que levava apenas minha mochila.

A maioria das crianças estão com três e quatro anos de idade (grandes e pesadas). Algumas crianças são levadas nas cadeiras de rodas, mas devido a precária acessibilidade do transporte público, outras mães preferem levar seus filhos ainda no colo. A criança de um lado, a mochila (cheia) do outro. Elas entram, passam pela recepção, mechem na bolsa para procurar os documentos, alguma coisa cai, alguém ajuda apanhar, elas aguardam o atendimento da criança e seguem sua rotina. Isso acontece em média, duas vezes na semana, além dos dias de exames e consultas.

Nos meus 4 meses seguindo esta rotina de visitas semanais aos centros de reabilitação, por diversas vezes não conseguia nenhuma cuidadora que eu já não tivesse entrevistado, por vezes eu não encontrava ao menos uma cuidadora que já havia participado da pesquisa para conversar e passar o tempo, mesmo nos dias específicos de atendimento as crianças com SCZ. O sentimento era de frustração por não as encontrar. Profissionais dos centros relatavam que a falta de assiduidade atrapalha o tratamento e prognóstico da criança e até atrapalha o funcionamento e organização das instituições.

Sinceramente, eu não tinha como julgá-las.

Até o momento, a presente pesquisa expôs dados de contextos didaticamente separados, no que diz respeito a situação sociodemográfica das cuidadoras, a qualidade de vida a partir dos resultados do questionário WHOQOL-bref e a autopercepção de situações cotidianas com respostas livres das cuidadoras. Para atender ao objetivo principal desta pesquisa: analisar a qualidade de vida destas mulheres, será feita uma ligação entre estas três discussões.

Tomaremos por base para esta discussão as ideias de Maria Cecília de Souza Minayo (2000), uma socióloga, antropóloga e doutra em saúde pública, por ser uma das principais referências ao falar em qualidade de vida no Brasil.

A autora classifica três fóruns de referência para pensarmos a amplitude e relatividade da qualidade de vida, que são 1) histórico: uma mesma sociedade pode ter diferentes perspectivas de qualidade de vida, em períodos socioeconômicos diferentes; 2) cultural: onde a qualidade de vida leva em conta as tradições de um povo, que variam de acordo com as necessidades e valores e 3) estratificações das classes sociais: onde há eminência de heterogeneidades e desigualdades sociais, as concepções de bem-estar são também estratificadas (MINAYO; MATOS; COELHO. 2000). Com base nestas três

dimensões, faremos uma discussão que envolve o cuidado e o perfil socioeconômico destas mulheres, relacionando-os assim com a qualidade de vida.

Conforme dito anteriormente a perspectiva histórica considerada nesta discussão são as sociedades ocidentais capitalistas, onde os valores objetivos para uma vida humana considerada digna, dizem respeito capacidade de produção, aquisição e lazer. E valores subjetivos tem relação com sentimentos, sensações e crenças (MINAYO; MATOS; COELHO. 2000).

Os indicativos apresentados no questionário WHOQOL-bref demonstram baixos níveis de qualidade de vida para todos os domínios, respectivamente nas relações com meio ambiente, relações sociais, no domínio físico e psicológico. Desta forma, as cuidadoras desta pesquisa se percebem incapacitadas para o trabalho, com grande comprometimento na autoestima, tendo constantemente sentimentos negativos, necessitando de maior suporte social, vivendo com recursos financeiros insuficientes, acesso precário aos serviços de saúde e tampouco atividades de lazer, resultando assim numa qualidade de vida que precisa ser melhorada em todos os aspectos, de acordo com os padrões considerados pela OMS para uma vida de qualidade numa sociedade capitalista.

Para compreendermos os aspectos culturais onde estas mulheres estão inseridas, tomaremos por base o discurso que expressa que elas tomam para si todo cuidado com a criança, onde, na percepção delas e dos membros da família, mesmo quando não explícito ou elaborado no campo racional das ideias, são demonstrados através das estruturas de papéis familiares. O pai “pode” escolher entre o trabalho e o cuidado, outros familiares contribuem com este cuidado a medida do possível, e adquirem status de bondade por este ato. Enquanto para mulher, o cuidado está condicionado numa naturalização incontestável da obrigatoriedade de cuidar.

Desta forma, cabe aqui, um adendo para a distribuição de papéis sociais de acordo com gêneros. Hirata e Kergoat (2007) explicam que na França, foi a partir dos anos 1970, que o movimento feminista impulsionou intensões de compreensão sobre o tema divisão sexual do trabalho. As autoras definem a divisão sexual do trabalho como: a forma de divisão do trabalho decorrente das relações entre os sexos, tendo como sua principal característica a designação do trabalho masculino à esfera produtiva com maior valor social (políticos, religiosos, militares, etc.), enquanto que às mulheres é designada a esfera reprodutiva, ou seja, cuidar da família, garantir a educação dos filhos e do trabalho doméstico. O impulso para estudos nessa área surgiu quando mulheres dos anos 1970

começaram a demonstrar insatisfação pelo trabalho doméstico serem atribuídos exclusivamente a elas como sendo algo natural ao feminino sem ao menos um reconhecimento social e familiar.

Para Beauvoir (1949, p. 9) “ninguém nasce mulher, torna-se mulher”. As condições psíquicas, biológicas e financeiras não definem a posição que a mulher assume na sociedade, mas que este, é um constructo social formulado através de um processo cultural na construção de uma civilização.

Ser mulher, ser mãe e ser cuidadora. Para Pedreira (2008, p. 2) nas definições cotidianas acerca do que é “ser mulher”, “a maternidade geralmente figura como algo, se não dado, ao menos naturalizado como destino biológico. Uma mulher pode, assim, não escolher ser mãe, apesar de literalmente incorporar essa possibilidade devido a sua anatomia”. No entanto, esta escolha sempre culminará no questionamento binário da naturalidade feminina e materna.

Na filosofia de Heidegger (2011), o conceito de “ser” é o mais complexo e ao mesmo tempo o mais vazio que se possa analisar, resistindo a toda tentativa de definição. Porém, este conceito é marcante em nosso cotidiano, e apresenta-se carregado de preconceitos genéricos. Por exemplo, todos compreendem as frases “a grama é verde” ou “eu sou alegre”. Então, classificamos o que cada ente “é”, mas temos dificuldade em denominar o conceito denominador, por isso, precisamos ir além da questão do sentido (FERREIRA, 2013).

Sobre isto, podemos abordar o exemplo de Heidegger (2011), sobre a porta. O filósofo afirma não perceber a porta como uma tábua laqueada, da qual habitualmente a abre. Apenas a abre para adentrar em seu escritório, mostrando que assim, ela possui um lugar disponível em seu tempo e em seu espaço vital, e ainda, que caracteriza um papel delimitado em seu ritual cotidiano, carregada de características, marcas, lembranças, e que se porventura em algum momento a encontrasse fechada e machucasse sua cabeça nela, à perceberia então dolorosamente como uma tábua dura e existente. Assim, o filósofo conceitua *Dasein*, como forma de demonstrar que um ser só é alguma coisa a partir do modo em que ele se manifesta (OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

Desta forma, fazendo uma analogia com a pessoa que cuida, percebemos que o ato de cuidar, para estas mulheres, não surge como algo delimitado por manuais e estatísticas, mas sim, como um cuidado dinâmico, inacabado e reflexivo de disposição rotineira relativa ao outro ou a uma necessidade que surge de acordo com uma realidade de outro ser. Estas mulheres, em algum momento de suas vidas, se perceberam mães

cuidadoras, sem dispor de tempo para elaborar ou processar criticamente o que decorre deste ato de cuidar.

Sem esta elaboração, as dificuldades por elas mencionadas não apresentaram ênfase no âmbito da ausência de cidadania e de acesso a direitos, conforme o que a literatura aponta sobre qualidade de vida e toda sua abrangência nos movimentos humanos e sociais. Mas sim, apresentam um retrato do arquétipo do feminino no qual elas estão enredadas, ou seja, no arquétipo da mulher casta, pura, resignada e obediente, ilustrada no judeu-cristianismo, principalmente a partir da figura de Maria Santíssima.

A forma como as mulheres (re)produzem a concepção natural de maternidade relaciona-se com valores e vínculos. Cuidar não é de um todo, um fardo exclusivamente cansativo e desgastante. Para elas, felizmente o amor surge independente das dificuldades que as crianças representam para as mães. Este amor revigora, motiva, dá sentido e fortalece ao mesmo tempo que derruba. É inegável, a partir do conhecimento de campo do público desta pesquisa que as mulheres se sentem e acreditam mesmo que devem continuar pertencentes ao esquema convencional feminino, diferente do que ditam as categorias analíticas apresentadas nos discursos acadêmicos. Como retrata Pedreira (2008):

Se é possível falar em “categorias nativas”, devemos pensar que nesse universo particular, ser mulher não corresponde, necessariamente a ser mãe (ainda que muitas vezes a maternidade figure como destino mais provável, ainda que não desejado inicialmente por essas mulheres), mas ser mãe seguramente está colado ao papel de cuidadora (p. 3).

Percebe-se que o cuidado abarca um paradoxo humano complexo que vai além do cotidiano das ações e incide no imaginário mais arcaico das mitologias acerca dos atributos femininos, e que ainda anima formas de comportar e sentir na contemporaneidade. Estas reflexões interdisciplinares são necessárias mediante tudo aquilo que possa contribuir para os entendimentos sobre a relação entre cuidadores enquanto ser que cuida.

O terceiro fórum de referência para discutir qualidade de vida, considerado por Minayo, Matos e Coelho (2000) é: estratificação das classes sociais, onde os padrões e

percepção de bem-estar são moldados de acordo com a classe social na qual o indivíduo está inserido.

O teórico Robert Castel de 1994 a 1998 aponta que o indivíduo se insere na estrutura social a partir de dois campos: mundo do trabalho e relações de proximidade. O primeiro diz respeito as funcionalidades do sujeito, onde tal inserção pode se caracterizar como 1) estável: que significa trabalho formal, garantindo ao cidadão direitos e estabilidade; 2) trabalho precário: serviços sem contratos formais e dissociados de direitos e proteção e 3) não inseridos no mercado de trabalho: quer seja por incapacidade, impossibilidade ou desemprego. Nas relações sociais, que se caracterizam por proximidade familiar e social, com amigos e vizinhos comunitários, o indivíduo pode experimentar as inserções nos níveis: a) forte: quando se tem uma base familiar ou parceiros estáveis e seguros; b) frágeis: quando a base familiar e as relações sociais são instáveis e inseguras, ou c) nenhuma forma de inserção: são aqueles em situação de isolamento social. Em termos simplistas, pessoas que se encontram em situação de trabalhos precários e com fraca relação de proximidade são caracterizadas como dentro da zona de vulnerabilidade (COSTA *et al.*, 2018), como demonstrado na figura a seguir:

Mundo do trabalho	Trabalho estável	Trabalho precário	Não trabalho
Zonas sociais	Zonas de integração	Zonas de vulnerabilidade	Zonas de desfiliação
Relações de proximidade	Fortes	Fracas	Isolamento social

Fonte: Costa *et al.* (2018).

Figura 2. Zonas sociais de inserção

Janczura, 2012, apud Oliveira, 1995 retratam que grupos sociais vulneráveis são a parte da população que estão dentro da linha da pobreza. Mas compreende que mesmo grupos que não estão nos índices de pobreza podem encontrar-se em situação de vulnerabilidade, desta forma, a definição do termo com base em características econômicas é insuficiente.

Assim, o termo Vulnerabilidade Social ganha amplitude a medida em que:

Cresce o reconhecimento de que a categoria pobreza, sem estar devidamente qualificada, é limitada para expressar as complexas situações de mal-estar social a que estão sujeitas diversas populações, mundo afora. O termo pobreza viria perdendo sua capacidade significativa em face da percepção, cada vez mais generalizada, de que o bem-estar e a qualidade de vida teriam muitos outros determinantes além da renda monetária, a saber: a disponibilidade de serviços públicos; a qualidade do meio ambiente; ou, ainda, os graus de liberdade individual e política que uma sociedade oferece (COSTA, et al., 2018, p. 10).

Epistemologicamente, a origem do termo vulnerabilidade vindo do latim *vulnerare*, significa ferir, lesar, prejudicar, e *bilis* – suscetível – teria dado origem à palavra vulnerabilidade. Na leitura bioética, este conceito corresponde ao estado de perigo, atrelado a uma fragilidade existencial do indivíduo. Nas áreas da saúde e assistência social, o sujeito em situação de vulnerabilidade “não necessariamente sofrerá danos, mas está a eles mais suscetível uma vez que possui desvantagens para a mobilidade social, não alcançando patamares mais elevados de qualidade de vida em sociedade” (CARMO; GUIZARDI, 2018, p. 6). Diante do exposto, vale salientar que o termo vulnerabilidade social não possui um significado único e limitado.

O Instituto de Pesquisa Econômica aplicada (IPEA), desenvolveu o Índice de Vulnerabilidade Social (IVS) para medir a situação da população brasileira, através de um conjunto de variáveis quantitativas das condições que deveriam ser direitos básicos de todo ser humano. Para medir estes índice são considerados as condições de moradia, tais como, a) infraestrutura: saneamento básico, coleta de lixo e mobilidade urbana; b) capital humano: taxa de mortalidade, frequência escolar, gravidez na adolescência, taxa de analfabetismo e baixa escolaridade; c) renda e trabalho: ocupação profissional, percentual de pessoas por domicílio e a renda domiciliar.

A presente pesquisa não comporta, por limitações técnicas, uma análise criteriosa dos aspectos necessários para classificação da população estudada em situação de vulnerabilidade social ou não. Mas desperta para a necessidade de um estado que aborde

este aporte, pois, o perfil sociodemográfico destas mulheres aponta indícios relevantes para o contexto de vulnerabilidade.

O perfil apresentado na presente pesquisa aponta que 100% dos cuidadores são mulheres e mães. 60% destas mulheres possuem entre 20 e 29 anos de idade e apesar de já terem idade suficiente para ter finalizado o período escolar, 80% delas não chegaram a concluir o ensino médio. A maioria reside na capital, em casas alugadas, não trabalham e recebem benefício do governo, devido a condição da criança. 35% delas sofreram mudanças em suas relações conjugais, isso quer dizer que já não estão em união estável ou casadas com o pai da criança.

35% das mulheres desta pesquisa, vítimas da epidemia do vírus *Zika* ainda habitam em residências sem saneamento básico. Garcia (2018) enfatiza que esta grave epidemia associada a microcefalia evidencia a urgente necessidade de investimento na melhoria das condições de vida da população brasileira e considerando que este quadro surgiu como consequência de uma arbovirose, ações relacionadas ao saneamento básico, acesso a água potável, ampliação da cobertura da coleta seletiva, eliminação de esgoto a céu aberto, entre outras ações, tornam-se imprescindíveis.

Vale ressaltar que o índice de desemprego destas mulheres já era significativamente alto (65%) antes da descoberta diagnóstica da criança. Apesar de o desemprego ter aumentado e hoje 90% delas não exercem serviço remunerado, a renda familiar aumentou. 40% das famílias vivem com 1 salário mínimo e 40% de 1 a 2 salários. Isso acontece devido ao recebimento do BPC, que é um serviço assistencial no valor de 1 salário mínimo oferecido pelo Governo Federal as pessoas, que, por algum impedimento físico ou intelectual não possam envolver-se plenamente na sociedade, comprovando que não possuem condições suficientes para se sustentar ou ser sustentado por sua família. Outro critério para recebimento do benefício diz respeito a renda per capita dos membros da casa que dever ser no máximo $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 2019).

Desta forma, duas situações podem surgir como consequência destas limitações: 1) membros familiares optam pela inserção no mundo do trabalho de maneira informal, exercendo atividades sem vínculos empregatícios e conseqüentemente sem estabilidade, 2) casos onde parceiros que trabalham regularizados mediante as leis trabalhistas podem não assumir um casamento através da formalidade jurídica e viverem apenas em união estável, em ambas as situações, para que oficialmente o salário da pessoa que trabalha não aumente a renda da família e atrapalhe o recebimento do benefício.

Em dezembro de 2019, foi aprovado pelo Plenário da Câmara dos Deputados a Medida Provisória 894/19, que dispõe sobre o pagamento de pensão mensal vitalícia, no valor de um salário mínimo, para crianças com síndrome congênita do *Zika* vírus (microcefalia), nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019. Isso significa que os cuidadores e membros familiares poderão trabalhar e adquirir outras fontes de renda, sem perder este direito (BRASIL, 2019).

Apenas uma mãe participante da pesquisa comentou sobre esta medida:

Com relação a essa pensão, que eu não falo só pela minha filha, eu falo por outras, como eu faço parte da associação eu falo por outras mães que querem trabalhar. Mas se elas forem trabalhar, elas vão pagar esse salário pra cuidar dessa criança, então vai continuar o mesmo salário. Como é que a gente vai crescer? Como é que o governo quer que a gente cresça? Que a gente construa um futuro melhor se a gente só depende de um salário se a gente sabe que um salário não dá (P11).

Com baixas condições de escolaridade, a cuidadora só visualiza a possibilidade de receber um salário mínimo como fruto de seu trabalho. E como precisariam deixar a criança com algum cuidador remunerado a pensão só seria suficiente para pagar estes serviços, desta forma, as condições financeiras permaneceriam iguais, com a diferença que ela estaria entregando os cuidados de seu filho a uma outra pessoa. Com isto, fica evidente a importância de estudos que analisem o contexto cultural e social em que o público está inserido, no momento de implementação de medidas ou políticas públicas.

Na população envolvida na presente pesquisa, 40% das mulheres têm seus parceiros exercendo atividades ocupacionais. No momento da entrevista não foi realizada a pergunta sobre a formalidade ou não do trabalho, mas aproximadamente 62% das mulheres, ao serem questionadas sobre a fonte de renda da casa (pergunta disposta no item 3 do roteiro de entrevista disponível nos apêndices) referiram-se a ocupação de seus parceiros como trabalho e 37% se referiram como sendo “bico”, termo utilizado para caracterizar empregos que não são fixos e servem para adquirir renda informalmente ou renda extra. 85% dos casais da pesquisa estão em situação conjugal e deste total, e apenas 23% das participantes alegaram estarem casadas e 76% alegaram que “moram junto”.

Por fim, considerando o conceito de Castel (1994 a 1998) explanado anteriormente sobre a inserção social, com 76% estão em relações de proximidade

consideradas fracas e 90% das mulheres vivem na zona de desfiliação em relação ao mundo do trabalho. Desta forma, estão inseridas em zonas sociais vulneráveis.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados apontados na presente pesquisa demonstram a importância de considerarmos uma visão interdisciplinar sobre o enorme contexto que abrange a qualidade de vida. A começar pelo perfil das mulheres que chamam atenção para os baixos níveis de escolaridade, condições de moradia e renda familiar. No que diz respeito a situação financeira, apesar de ter demonstrado um aumento na renda familiar, há de se considerar que os gastos aumentam significativamente com a chegada de uma criança, principalmente quando há necessidades especiais.

Desta forma, o aumento nos números brutos não se configura como uma melhora da situação financeira das famílias. Além do que, a principal fonte de renda é um benefício assistencial do qual não há garantia de estabilidade e, na prática, impede a possibilidade de expansão de outras fontes de renda dos membros da casa.

No que diz respeito ao impacto físico, emocional, social e ambiental demonstrados através dos resultados do questionário WHOQOL-bref, pode-se perceber que a principal área de comprometimento da vida destas cuidadoras são as relações com o meio ambiente. Este contexto envolve segurança física, condições de moradia, condições financeiras, transporte acesso à saúde, lazer e informação. No entanto, não é possível afirmar que as relações com o ambiente destas mulheres foram afetadas exclusivamente pelo ato de cuidar, visto que, a única situação que mudou após o nascimento da criança, foi a financeira, onde teoricamente passou para melhor.

As relações sociais das mulheres foram o segundo âmbito mais comprometido do questionário. Este contexto permite grande relação das situações decorrentes do cuidado, pois, através dos dados qualitativos pode-se perceber que muitas cuidadoras retratam falta de apoio familiar e afastamento na relação conjugal. Mostrando assim a importância de uma rede de apoio firme e presente no dia a dia deste público.

Sobre questões de domínio físico, as cuidadoras apontam que sentiram grande impacto no que se refere a capacidade para o trabalho. Hoje, a percepção que elas trazem é que devido à dedicação integral que precisa legar a criança, trabalhar não é mais uma função possível. No entanto, é preciso considerar que o índice de desemprego já era baixo antes do nascimento da criança, e desta forma, “não trabalhar” pode ter mais a ver com o contexto social em que elas estão inseridas do que necessariamente pelo filho. Recordo a fala da participante 11, que mesmo com a possibilidade de trabalhar, caso passem a

receber a pensão vitalícia, ainda assim, o contexto social de baixa escolaridade limita as possibilidades de crescimento profissional e financeiro.

Os aspectos psicológicos foram identificados com os menos comprometidos nas participantes. Os resultados do questionário apontam que estas mulheres com frequência têm sentimentos positivos, os discursos trazidos revelam que o cuidado vem abarcado de amor materno e o fortalecimento da fé que elas expressam sentir, as enchem de esperanças e força.

Vale considerar, em relação aos aspectos psicológicos, que a ausência de uma elaboração crítica pode perpetuar a sensação de conforto, conformismo e aceitação. Uma vez que culturalmente, para estas mulheres são naturalizadas a condição de cuidadora e imposta a obrigação de aceitação.

Pode-se concluir que o cuidado impacta negativamente a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com SCZ, no entanto, o impacto não se reduz ao ato de cuidar, pois, o modelo estrutural que elas estão inseridas, abarcam um conjunto de fatores complexos, enraizados e, na maioria das vezes, imperceptíveis no campo das ideias racionais do sujeito. Desta forma, é fundamental considerar as condições sociais e culturais que este público já tinha antes da chegada da criança.

Sem a análise criteriosa deste amplo contexto, a implementação de políticas públicas que atendam as cuidadoras é superficial. E se não insistir nestes atributos para quebrar este ciclo, não se avança em nada na conquista da qualidade de vida das mulheres.

5. REFERÊNCIAS¹

A BÍBLIA. Livro da Consolação. **Velho Testamento e Novo Testamento**. 59º ed. São Paulo: Ave-Maria, p. 1617. 2005.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. F. R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: EACH/USP. 2012.

BARBOSA, D. C. *et al.* Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 731-738, 2011.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BEAUVOIR, S. de. **O segundo sexo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1949.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 118-123, 2008.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. Editora Vozes Limitada, 2017.

BRASIL. Amanda Mendes. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia**. 2017. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-Zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 17 abr. 2019.

BRASIL. Aguinaldo Ribeiro. Ministério das Cidades. **Política Nacional de Mobilidade Urbana**. 2013. Disponível em: <<http://www.portalfederativo.gov.br/noticias/destaques/municipios-devem-implantar-planos-locais-de-mobilidade-urbana/CartilhaLei12587site.pdf>>. Acesso em: 09 jun. 2019.

BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 31 jan 2020.

BRASIL. Medida provisória nº 894/19, de setembro de 2019. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF**. 2019. Disponível em <[>](https://www.camara.leg.br/noticias/627525-camara-aprova-mp-que-concede-pensao-para-criancas-afetadas-pelo-Zika-virus/%20(falta%20colocar%20refer%C3%A2ncia%20e%20cita%C3%A7%C3%A3o))>. Acesso em: 20 jan. 2020.

¹ Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT

BRASIL. Ministério da Saúde. **Gia Prático do Cuidador. Normas e Manuais Técnicos. Brasília**, 2008. Acesso em 11 de jun. de 2018. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). **Secretaria de vigilância e Saúde**. 2ª ed. 60p. Brasília, 2016. Disponível em: <<http://combateades.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>> Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **O que são os direitos humanos?** S/D. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/>>. Acesso em: 12 maio 2019.

BRASIL. Rodrigo Paradella. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Expectativa de vida do brasileiro sobe para 76 anos; mortalidade infantil cai**. 2018. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/23206-expectativa-de-vida-do-brasileiro-sobe-para-76-anos-mortalidade-infantil-cai>>. Acesso em: 09 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 40 de 2018**. 2018. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/07/2018-053-Monitoramento-integrado-Semana-Epidemiologica-40-publicacao.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. **Situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios de 2015 a 2019**. 2019. Disponível em: <<file:///D:/Desktop/be-sindrome-congenita-vfinal.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

BRASIL, Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). **Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC): Garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência de baixa renda**. 2019. Disponível em: <<https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>>. Acesso em: 16 jan. 2020.

CARMO, M. E. do; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00101417, 2018.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil. O longo caminho**, v. 18, p. 18, 2001.

CASTEL, R. La dynamique des processus de marginalisation: de la vulnérabilité à la désaffiliation. **Cahiers de recherche sociologique**, n. 22, p. 11-27, 1994.

- CAVALCANTI, C. **Desenvolvimento e natureza: estudos para uma sociedade sustentável**. Cortez; Fundação Joaquim Nabuco, 1995.
- COSTA, M. A. *et al.* **Vulnerabilidade social no Brasil: conceitos, métodos e primeiros resultados para municípios e regiões metropolitanas brasileiras**. Texto para Discussão, 2018.
- FERREIRA, G. A. S. Questões introdutórias acerca do ser e tempo de Heidegger. **Polymatheia-Revista de Filosofia**, v. 6, n. 9, p. 78-90, 2013.
- FIETZA, H. M.; MELLO, A. G. de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Anthropológicas**, v. 29, p.114-141. 2018.
- FLECK, M. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de saúde pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- GARCIA, L. P. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento**. Texto para Discussão, 2018.
- HARARI, Y. N. **Homo Deus: uma breve história do amanhã**. Editora Companhia das Letras, 2016.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**, Petrópolis. Editora Vozes. 5ª edição. 2011.
- HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de pesquisa**, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.
- JAHAN, S. **Human Development Report 2016 Team**. Nova York: Undp, 2016. Disponível em:
- JANCZURA, R. Risco ou vulnerabilidade social?. **Textos & Contextos**, v. 11, n. 2, p. 301-308, 2012.
- LEITE, C. N.; VARELLIS, M. L. Z. Microcefalia e a Odontologia Brasileira/Microcephaly and brazilian dentistry/Microcefalia y la odontología brasileña. **JOURNAL HEALTH NPEPS**, v. 1, n. 2, 2016.
- MCNEIL JUNIOR, D. G. **Zika: A epidemia Emergente**. São Paulo: Planeta, 2016.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000.
- MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, Rui. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.
- OLIVEIRA, M. de F. V.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 376-380, 2011.

WHOQOL GROUP *et al.* The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science & medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos. Centro de Informações das Nações Unidas no Brasil (UNIC)**, Rio de Janeiro. 2009. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2019.

PEDREIRA, C. S. Sobre mulheres e mães: uma aproximação à teoria do cuidado. **Corpo, Violência e Poder**, Florianópolis, p.1-7. 2008.

PERES, P. A. T.; BUCHALLA, C. M.; SILVA, S. M. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Rev. bras. saúde ocup**, v. 43, p. e12-e12, 2018.

PRATA-BARBOSA, A. *et al.* Effects of Zika infection on growth. **Jornal de Pediatria**, v. 95, p. 30-41, 2019.

PRUDENTE, C. O. M.; RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 123-134, 2017.

SAFFIOTI, H. I. B. **Gênero, patriarcado, violência**. São: Fundação Perseu Abramo, 2004.

SANTOS, A. M. R.; VIEIRA, J. W. **Psicologia, saúde coletiva e microcefalia: desafios das políticas públicas em alagoas**. 2017. 36 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Centro Universitário Tiradentes - Unit/al, Maceió, 2017.

SOLOMON, A. **Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

SOUZA, A. de. **Percepção da qualidade de vida em idosas praticantes de atividade física regular**. 2012. Monografia (Graduação) - Curso de Educação Física, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION *et al.* **WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996**. Geneva: World Health Organization, 1996.

APÊNDICES

Apêndice I – Roteiro de entrevista e questionário WHOQOL-bref

Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL		
Pesquisa: Ouvindo quem cuida: Qualidade de vida de cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika		
Data: / /		Formulário n°:
I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO		
IDADE: DATA DE NASCIMENTO: // NATURALIDADE: IDADE DA CRIANÇA: GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA: DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA: ESTADO CIVIL(ATUAL): NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO: ESCOLARIDADE: PROFISSÃO: BAIRRO ONDE MORA: CONTATO TELEFÔNICO:		
II. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
n°	PERGUNTAS E FILTROS	CATEGORIAS
01	Situação da casa	() Própria () Alugada () Cedida () Outro _____
02	Atualmente, quantas pessoas moram na casa? No momento do diagnóstico:	_____ _____
03	Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, atualmente quanto é, aproximadamente, a renda familiar? (<i>Considere que o valor de referência nacional é de R\$ 998,00</i>) No momento do diagnóstico:	() Menos de 1 salário mínimo () 1 a 2 salários mínimo; () 3 a 4 salários mínimos; () Mais de 4 salários mínimos Fonte: _____ Fonte:
04	Recebe algum benefício do Governo?	() Não () bolsa família () FAT () BPC () Brasil sem miséria () outro _____
05	Atualmente você trabalha? E no momento do diagnóstico?	() Sim _____ () Não () Sim _____ () Não
06	Na sua rua tem saneamento básico?	() Sim () Não

IV. ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

(APLICAR SOMENTE APÓS O PARTICIPANTE RESPONDER O

QUESTIONÁRIO WHOQOL-bref)

27) Como e/ou porque você se tornou o cuidador da criança?

28) Como foi para você lidar com a notícia sobre o diagnóstico da criança?

29) O que você fez para superar estas dificuldades? (Direcionar esta pergunta de acordo com a resposta anterior)

30) Houveram mudanças na relação familiar após a chegada da criança com microcefalia? Se sim, quais? (Direcionar esta pergunta de acordo com a resposta da pergunta 20)

31) Você tem mais algum comentário sobre o questionário e/ou sobre a sua qualidade de vida?

Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)**

Eu,.....
tendo sido convidado(a) a participar como voluntário(a) do estudo **Ouvindo quem cuida: qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia**, recebi da pesquisadora Alécia M^a Rocha Santos, orientada por: Jesana Batista Pereira e Ana Lídia Soares Cota, do Centro Universitário Tiradentes (UNIT-AL), responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

1. Que este estudo consiste em identificar os principais desafios e dificuldades de cuidadores de crianças com microcefalia e os impactos na sua qualidade de vida.
2. Que esse estudo é de grande importância, pois, contribuirá para maior visibilidade dos cuidadores de crianças com microcefalia, possibilitando assim melhor compreensão da situação em que se encontram, por meio de seus discursos.
3. Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: a contribuição da pesquisa para o campo científico; a elaboração de um plano de ações focadas e direcionadas, podendo solicitar intervenções dos setores públicos e privados, impulsionando o desenvolvimento de programas e políticas públicas que considerem as demandas relatadas por cuidadores de crianças com microcefalia, considerando que estes são fundamental no processo de desenvolvimento da criança.
4. Que esse estudo começará em dezembro de 2018 e se encerrará em junho de 2019.
5. Que o estudo será feito da seguinte maneira: Aplicação de entrevista elaborada pela pesquisadora, através do qual serão coletadas as informações referentes qualidade de vida, situação emocional, física e financeira do cuidador, processos de superação de dificuldades e dados sociodemográficos de cuidadores de crianças com microcefalia. As entrevistas serão gravadas por meio de recursos auditivos, com a minha permissão, após isso serão transcritas na íntegra pela pesquisadora, sem a minha identificação.
6. Que eu participarei da seguinte etapa: Responder as perguntas da entrevista semiestruturada solicitada pela pesquisadora.

7. Que os incômodos que poderei sentir com a minha participação são os seguintes: desconforto, cansaço, insegurança com relação ao sigilo, ou constrangimento em responder aos questionamentos.
8. Que os possíveis riscos à minha saúde física e mental são: alterações nas emoções devido ao tema abordado e história de vida, podendo me sentir invadido(a) ou constrangido(a). Tais riscos serão minimizados com a realização das devidas orientações: a entrevista ocorrerá de forma individual, contendo apenas a pesquisadora e entrevistado(a) na sala; ocorrerá o favorecimento de um ambiente tranquilo que assegure confiança e bem-estar, as respostas serão confidenciais e com garantia de sigilo.
9. Que deverei contar com a seguinte assistência: se necessário serei encaminhada à terapia na própria clínica do Centro Universitário Tiradentes, sendo responsável por ela: Dalnei Minuzzi Delevatti, localizada na Avenida Gustavo Paiva, 5017, Cruz da Almas, 57038-000, telefone (82) 3311-3162.
10. Que o estudo não acarretará nenhuma despesa para o participante da pesquisa, pois os mesmos serão entrevistados nos horários de terapia das crianças, nos Centros Especializados em Reabilitação.
11. Que eu serei indenizado(a) por qualquer dano que sobrevenha da participação da pesquisa, sendo este, de responsabilidade da pesquisadora principal.
12. Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são: esse estudo contribuirá para maior visibilidade dos cuidadores de crianças com microcefalia, possibilitando assim melhor compreensão da situação em que se encontram, gerando intervenções futuras específicas que garantam soluções efetivas para as dificuldades que essas enfrentam. Além disso, serão direcionadas possíveis publicações da pesquisa em congressos e/ou revistas, sem qualquer identificação dos participantes, atingindo estudantes e profissionais interessados no tema, estimulando a pesquisa acadêmica e a discussão em torno desta temática.
13. Que, sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.
14. Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.

15. Que a pesquisadora se compromete em apresentar os resultados do estudo garantindo o anonimato dos participantes, que as informações não serão usadas para prejudicar as pessoas e/ou comunidades, respeitando os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes da pesquisa.

16. Que eu receberei uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

<p>Endereço d(o,a) participante-voluntári(o,a)</p> <p>Domicílio: (rua, praça, conjunto):</p> <p>Bloco: /Nº: /Complemento:</p> <p>Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:</p> <p>Ponto de referência:</p>
<p>Contato de urgência: Sr(a).</p> <p>Domicílio:</p> <p>Bloco: /Nº: /Complemento:</p> <p>Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:</p> <p>Ponto de referência:</p>
<p>Endereço da responsável pela pesquisa (OBRIGATÓRIO): Alecia Maria Rocha Santos</p> <p>Endereço Avenida Comendador Gustavo Paiva</p> <p>Bloco: 10 /Nº: 2220 /Complemento:</p> <p>Bairro: Mangabeiras /CEP: 57031530 /Cidade: Maceió, AL</p> <p>Telefones p/contato: (82) 9 9606-3712</p>
<p>ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:</p> <p>Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Integrada Tiradentes</p>

Bloco A – Sala 2 – Campus Maria Uchôa, Maceió/Al

Telefone: (82) 3311-3113/ email: cep@fits.br

Maceió, _____ de _____ de 2019.

<p>Assinatura ou impressão datiloscópica de voluntário(o,a) ou responsável legal e rubricar as demais folhas</p>	<p><i>Alécia Maria Rocha Santos</i></p> <hr/>
	<p>Alécia Maria Rocha Santos</p> <p><i>Jesana Batista Pereira</i></p> <hr/>
	<p>Jesana Batista Pereira</p> <p><i>Ana Lídia Soares Cota</i></p> <hr/>
	<p>Ana Lídia Soares Cota</p>

ANEXO

Anexo 1 – The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	④	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua	1	2	3	4	5

	qualidade de vida?					
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima,	1	2	3	4	5

	barulho, poluição, atrativos)?					
--	--------------------------------	--	--	--	--	--

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	Muito satisfeito

				nem insatisfeito		
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você	1	2	3	4	5

	está com sua vida sexual?					
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem	1	2	3	4	5

	sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?					
--	---	--	--	--	--	--

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO