

Envolvimento Parental com Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus Durante a Pandemia de COVID-19

Amanda Schöffel Sehn¹ , Nicolle Bretos Lopes² , Ana Maria Guimarães da Silveira³ ,
Charleny Fucolo Almeida³  & Beatriz Schmidt⁴ 

¹Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, RS, Brasil

²Escola de Saúde Pública do Paraná, Curitiba, PR, Brasil

³Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, RS, Brasil

⁴Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil

RESUMO – Este estudo de caso múltiplo, qualitativo e transversal investigou o envolvimento parental com crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia de COVID-19. Realizou-se entrevistas individuais com oito mães e pais (quatro famílias nucleares). Conduziu-se análise temática dedutiva, considerando componentes do conceito de envolvimento parental: interação, disponibilidade e responsabilidade. Os resultados revelaram que, em algumas famílias, mãe e pai compartilhavam as atividades de interação, ao passo que, em outras, a mãe predominantemente as realizava. Houve variações na disponibilidade associadas à jornada de trabalho parental, particularmente nas famílias com menor renda, devido à intensificação das dificuldades econômicas na pandemia. Quanto à responsabilidade, observou-se majoritariamente uma divisão tradicional de papéis de gênero, repercutindo em sobrecarga materna durante a COVID-19. **PALAVRAS-CHAVE:** relações pais-criança; Síndrome Congênita do Zika Vírus; COVID-19.

Parental Involvement with Children with Congenital Zika Virus Syndrome During the COVID-19 Pandemic

ABSTRACT – This qualitative, cross-sectional, multiple case study investigated parental involvement with children with Congenital Zika Virus Syndrome during the COVID-19 pandemic. Individual interviews were performed with eight mothers and fathers (four nuclear families). A deductive thematic analysis was conducted, considering components of the concept of parental involvement: interaction, availability, and responsibility. The results revealed that, in some families, the mother and father shared interaction activities. In others, however, the mother predominantly performed them. Differences in availability associated with parental work hours were identified, particularly in lower-income families, due to the intensification of economic difficulties during the pandemic. Regarding responsibility, a traditional division of gender roles was primarily observed, resulting in maternal overload during COVID-19.

KEYWORDS: parent-child relationships; Congenital Zika Virus Syndrome; COVID-19.

Historicamente, a literatura sobre infância e família enfatizou a relação mãe-criança, em detrimento da relação pai-criança (Lamb et al., 1985; Pleck, 2010; Rankin et al., 2019). Não obstante, nas últimas quatro décadas, diferentes estudos passaram a investigar o envolvimento paterno, as diferenças e similaridades entre comportamentos de mãe e pai, além do modo como padrões interacionais são co-construídos pelos genitores no cotidiano familiar (Schmidt et al., 2019; Schoppe-Sullivan & Fagan, 2020; Yavorsky et al., 2015).

Segundo Lamb et al. (1985), três componentes caracterizam o conceito de envolvimento paterno: interação (atividades realizadas face a face, ou seja, em contato direto com a criança), disponibilidade (manter-se acessível física e emocionalmente à criança) e responsabilidade (assegurar a saúde e garantir os recursos necessários à criança). Pesquisas recentes têm adotado essa estrutura conceitual para explorar o envolvimento paterno em relação ao envolvimento materno, denominando-a envolvimento parental (Kotila et al., 2013; Wängqvist et al., 2022).

Essa perspectiva mais contemporânea, que considera a noção de envolvimento parental, encontra amparo nas evidências de que tanto os comportamentos maternos quanto os paternos se associam similarmente ao desenvolvimento saudável da criança (Pleck, 2010; Rankin et al., 2019). Além disso, tem sido observada uma maior convergência na forma com que mãe e pai se engajam nos cuidados dos filhos, em particular em algumas sociedades ocidentais (Kotila et al., 2013; Schmidt et al., 2019). Entretanto, apesar desses indicativos de maior convergência, a mulher segue como principal responsável pelas tarefas de cuidado no contexto familiar (Schoppe-Sullivan & Fagan, 2020; Wängqvist et al., 2022).

Mães de crianças com deficiência, em particular, tendem a assumir o protagonismo no cuidado do filho (Ambroggi et al., 2020; Dias et al., 2020), o que gera sobrecarga (Kuper et al., 2019; Vale et al., 2021; Wyk & Leech, 2016) e, consequentemente, eleva o risco para o desenvolvimento de transtornos mentais comuns (p. ex., depressão e ansiedade) (Rankin et al., 2019; Santos & Farias, 2021). Ao considerar a parentalidade em famílias de crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZV), a tendência parece ser a mesma (Azevedo et al., 2021; Dias et al., 2020). Inclusive, a maioria dos estudos sobre a temática acessa apenas a mãe, comumente a principal referência de cuidado da criança (Cunha et al., 2022; Matos & Silva, 2020; Santos & Farias, 2021). Em uma revisão integrativa sobre SCZV e seus impactos para as famílias, Melo et al. (2023) analisaram 31 artigos, dos quais somente dois investigaram aspectos relativos à paternidade e, em ambos, apenas os pais foram participantes. Esse achado revela uma lacuna em estudos com a participação conjunta de mães e pais, visando à compreensão das particularidades da dinâmica relacional dessas famílias.

A SCZV corresponde a um espectro de anormalidades congênitas observadas em crianças como consequência da

infecção materna pelo Zika vírus (ZV) durante o período gestacional (Azevedo et al., 2021; Melo et al., 2023). O ZV é transmitido principalmente através da picada pela fêmea do mosquito *Aedes aegypti* (Lesser & Kitron, 2016), mas a infecção também pode ocorrer por transmissão vertical (i.e., quando o vírus rompe as barreiras placentárias, causando doença congênita no feto) (Santos & Farias, 2021). Para as famílias em que as crianças apresentam quadros clínicos com maior comprometimento, como microcefalia, convulsões, deficiências psicomotoras, visuais e auditivas, cuidados constantes são necessários (Santos & Farias, 2021), de modo que a rotina diária da família é compartilhada com diversos profissionais de saúde (Dias et al., 2020; Félix & Farias, 2018; Lima & Souza, 2021).

A epidemia de Zika iniciou no Brasil, em 2015, com predomínio de casos na região Nordeste do país (Félix & Farias, 2018), sobretudo Bahia, Pernambuco e Rio Grande do Norte (Lesser & Kitron, 2016). Embora o estado de emergência de saúde pública já tenha acabado, as repercussões desse período continuam sendo experienciadas por crianças com SCZV e suas famílias (Matos & Silva, 2020). À medida que as crianças crescem, novas demandas surgem em diferentes âmbitos, tais como inclusão, acessibilidade, educação e saúde (Melo et al., 2023). Em momentos críticos, como durante uma pandemia, essas famílias podem enfrentar desafios adicionais relativos aos seus direitos fundamentais, com destaque ao direito à saúde, especialmente no contexto brasileiro, devido à alta prevalência tanto de SCZV quanto de COVID-19 (Matos & Silva, 2020; Melo et al., 2023; Vale et al., 2021).

As medidas sanitárias adotadas para conter a disseminação da COVID-19 se associaram à desarticulação de redes de apoio, gerando dificuldades para acesso a serviços de saúde, educação e assistência social (Matos & Silva, 2020; Silva et al., 2020). Nesse sentido, a fragilidade do suporte social parece ter intensificado os desafios enfrentados desde antes da pandemia pelas famílias de crianças com SCZV, trazendo desdobramentos negativos à saúde mental dos cuidadores e ao exercício da parentalidade (Dias et al., 2020; Lima & Souza, 2021; Vale et al., 2021). Ademais, outros fatores desencadeados a partir da pandemia afetaram a dinâmica relacional das famílias, a exemplo do regime de teletrabalho, da diminuição da renda e do desemprego (Matos & Silva, 2020; Silva et al., 2020).

Assim, em um período de aproximadamente cinco anos, crianças com SCZV e suas famílias passaram a vivenciar uma segunda emergência de saúde pública, com exposição a incertezas, medos, ansiedade, empobrecimento e, potencialmente, adoecimento e morte (Ambroggi et al., 2020; Matos & Silva, 2020). A partir deste cenário, o objetivo do presente estudo é investigar o envolvimento parental com crianças com SCZV durante a pandemia de COVID-19, considerando vivências relatadas tanto pelas mães quanto pelos pais.

MÉTODO

Participantes

Participaram desse estudo oito mães e pais de crianças com SCZV, que formavam quatro famílias nucleares. Em média, as mães tinham 29 anos de idade (DP=5,7) e os pais tinham 36 anos de idade (DP=9,2) (informações adicionais sobre os genitores constam na Tabela 1). Quanto às crianças, no momento das entrevistas, tinham idades entre 4 e 5 anos (M=4,2; DP=0,4) e residiam com a mãe e o pai no mesmo domicílio, em Salvador/BA (informações adicionais sobre as crianças constam na Tabela 2).

As famílias deste estudo fizeram parte de uma pesquisa mais abrangente, intitulada “Parentalidade e Coparentalidade em Famílias de Crianças com Microcefalia: Repercussões da Pandemia de COVID-19”. Os critérios de inclusão utilizados

foram: a) famílias de crianças com SCZV que, no momento da coleta de dados, tinham idade entre 3 e 6 anos; b) mães e pais com idade igual ou superior a 18 anos na data de nascimento da criança. Ainda, os seguintes critérios de exclusão foram aplicados: a) famílias que não tivessem acesso à internet que possibilitasse contato por videochamada; b) famílias que não permitissem a gravação da entrevista; c) famílias que não residissem no território brasileiro; d) famílias de crianças com malformação congênita no sistema nervoso central, como microcefalia, que não se associasse ao contágio pelo ZV. A partir dos critérios de inclusão e exclusão acima descritos, o número de famílias participantes deste estudo se alinha ao proposto por Stake (2006), que recomenda a inclusão de, pelo menos, quatro casos em um estudo de caso múltiplo, de forma a resguardar as vantagens deste delineamento de pesquisa.

Tabela 1 Caracterização das Mães e dos Pais

Casos	Genitores	Idade	Escolaridade	Renda Familiar
Caso A	Mãe	39	Pós-graduação	R\$ 10.000
	Pai	43	Graduação	
Caso B	Mãe	25	Ensino Médio	R\$ 2.000
	Pai	25	Ensino Médio	
Caso C	Mãe	27	Ensino Médio	R\$ 1.000
	Pai	29	Ensino Médio	
Caso D	Mãe	26	Ensino Médio	R\$ 1.000
	Pai	47	Ensino Médio	

Tabela 2 Caracterização das Crianças

Caso	Idade	Sexo	Atendimentos semanais	Tipos de atendimento	Escola
Caso A	4	Feminino	Em domicílio	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Pedagogia	Escola Regular de Ensino, realizando atividades pedagógicas particulares
Caso B	4	Feminino	Suspensos	Fisioterapia e Fonoaudiologia	Escola Regular de Ensino com aulas suspensas
Caso C	5	Feminino	Parcialmente suspensos e reduzidos	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Musicoterapia e Equoterapia	Escola Regular de Ensino, com aulas suspensas
Caso D	4	Masculino	Parcialmente suspensos e reduzidos	Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Neurofisiatria e Psicologia	Escola Regular de Ensino, com aulas suspensas

Delineamento, Procedimentos e Considerações Éticas

Utilizou-se um desenho qualitativo do tipo narrativo e transversal, com delineamento de estudo de caso múltiplo, para investigar o envolvimento parental com crianças com SCZV durante a pandemia de COVID-19. Estudos qualitativos de casos múltiplos permitem a exploração em profundidade, com base na análise da experiência de diferentes indivíduos em distintos contextos, oportunizando

uma maior compreensão sobre a complexidade e as particularidades do fenômeno de interesse (Sehn et al., 2022; Stake, 2006).

O recrutamento dos participantes ocorreu com o apoio da Associação aBRAÇO a Microcefalia (associação civil de direito privado, sem fins lucrativos), que compartilhou em seus canais de comunicação um convite da pesquisa às famílias de crianças com SCZV. Após a mãe ou o pai manifestar interesse em participar do estudo, foi realizado um primeiro contato via aplicativo *WhatsApp*, a fim de verificar também a disponibilidade da outra figura parental.

Depois da confirmação do interesse das famílias e da análise dos critérios de inclusão e exclusão, cada participante foi chamado individualmente para realizar o agendamento da entrevista, considerando sua disponibilidade de horário. As entrevistas foram conduzidas por uma estudante do último ano do curso de graduação em Psicologia, após treinamento para coleta de dados realizado por uma doutora em Psicologia, com expertise em relações familiares na infância (ambas coautoras do presente estudo). Os dados foram coletados entre outubro e dezembro de 2020, período crítico da pandemia no Brasil (Silva et al., 2020).

Em função das medidas de distanciamento social vigentes à época, foram realizadas entrevistas por videoconferência (plataforma *Zoom*). As entrevistas foram estruturadas e conduzidas de forma semidirigida, gravadas em áudio e vídeo, com duração entre 57 e 92 minutos ($M=72$; $DP=17,5$). Para preservar a privacidade e evitar eventuais situações conflituosas entre a mãe e o pai, realizou-se as entrevistas individualmente (Reczek, 2014).

O projeto mais abrangente do qual este estudo é derivado teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande (CEP-FURG; CAAE: 35981220.5.0000.5324; Número do Parecer: 4.216.349). Em respeito às questões éticas, todos os participantes realizaram os procedimentos referentes ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Instrumentos

(1) Ficha sobre Dados Sociodemográficos e Clínicos: teve o objetivo de coletar informações sobre a mãe e o pai (idade, moradia, ocupação, grau de instrução e renda), bem como sobre a criança (idade, história do diagnóstico de SCZV e condição de saúde);

(2) Entrevista sobre Desenvolvimento Infantil e Relações Familiares: dentre outros aspectos, teve o objetivo de coletar dados sobre características individuais da criança e informações gerais sobre rotina de cuidados e interações familiares, bem como repercussões da pandemia de COVID-19 sobre a parentalidade.

Os instrumentos foram elaborados para a pesquisa mais abrangente por uma das coautoras do presente estudo, com

expertise em estudos qualitativos com famílias, sendo baseados na Ficha de Dados Demográficos da Família, na Entrevista sobre a Experiência de Maternidade e na Entrevista sobre a Experiência de Paternidade, aplicadas no Projeto CRESCI, do Núcleo de Infância e Família da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (instrumentos disponíveis em Schmidt, 2018). Posteriormente, foram submetidos à apreciação de uma especialista em direitos das pessoas com deficiência. Essa profissional sugeriu pequenos ajustes aos instrumentos, os quais foram realizados pelas pesquisadoras previamente à submissão ao CEP.

Análise de Dados

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas *verbatim*. Para a condução deste estudo, foram produzidos relatos individuais, em profundidade, de todos os casos. Posteriormente, as verbalizações das mães e dos pais foram submetidas à análise temática (Clarke et al., 2019). Um enfoque dedutivo foi dado às análises, codificando-se os dados de acordo com a definição de Lamb et al. (1985) sobre os três componentes do conceito de envolvimento parental: interação, disponibilidade e responsabilidade.

Após a imersão nos dados, iniciou-se a geração de código, sendo codificadas as narrativas que forneciam evidências sobre o envolvimento parental. Os dados foram analisados em nível diádico (ou seja, considerando relatos sobre o envolvimento materno em relação a relatos sobre o envolvimento paterno, e vice-versa), o que favoreceu a compreensão das singularidades da dinâmica relacional de cada família (Schmidt et al., 2019).

Os relatos de cada caso único foram compostos por verbalizações maternas e paternas sobre o envolvimento parental, sendo redigidos de modo detalhado, para auxiliar os leitores a decidir quanto à transferibilidade, ou seja, em que medida é possível utilizar os achados deste estudo para compreender casos similares em outros contextos (Sehn et al., 2022). Estes procedimentos viabilizaram a análise cruzada dos casos (a qual é apresentada na Discussão), conforme proposto por Stake (2006).

RESULTADOS

Apresenta-se, a seguir, o relato de cada caso, com ênfase às particularidades das famílias no que diz respeito ao envolvimento parental. Visando assegurar confidencialidade e privacidade, foram atribuídos nomes fictícios aos participantes. Para indicar as verbalizações maternas e paternas, incluiu-se as letras “M” e “P”, respectivamente, ao final de cada vinheta.

Caso A (Mãe Adriana; Pai André; Criança Ana)

Adriana e André viviam com a filha Ariel antes da chegada da filha mais nova, Ana, que tinha 4 anos de idade no momento da coleta de dados e havia sido diagnosticada com SCZV. Apesar de planejada, a gravidez consistiu em uma fase

turbulenta para a família, devido à infecção de Adriana pelo ZV.

Referente à interação, mãe e pai participavam de atividades face a face com a criança. Ambos referiram atuar em parceria, compartilhando tarefas de cuidado e lazer com as filhas. Devido à SCZV, Ana não havia desenvolvido linguagem verbal, mas utilizava diferentes formas de comunicação: “Ela se expressa muito com grito” (M); “Começa a movimentar as pernas, braços, o olho vivo, então você percebe que ela [está] interessada em alguma coisa” (P). Parte dos cuidados de Ana ficava sob responsabilidade de Adriana antes da pandemia: “As terapias, escola, sempre sou eu” (M). O pai, por sua vez, ficava responsável pela rotina de sono: “Boto para dormir. Quando ela acorda de noite, sou eu que fico com ela” (P). Ambos consideravam que os momentos mais gratificantes de interação ocorriam durante lazer e brincadeiras: “Brincar com elas [filhas] e principalmente interagir com elas” (M); “Botar um filme para assistir, aí assiste todo mundo” (P). Com a chegada da pandemia, o casal não referiu mudanças na divisão de tarefas de cuidado, embora tenha indicado aumento no tempo de interação com a criança: “A gente começou a ficar mais com ela” (M). Cabe destacar que nenhum genitor mencionou insatisfação com a divisão de tarefas ou sobrecarga, ainda que a pandemia tenha alterado a rotina e demandado ajustes à forma como a interação ocorria.

Em relação à disponibilidade, tanto a mãe quanto o pai se mostravam acessíveis à criança. Nesse sentido, ambos se dedicavam ao acompanhamento e à administração das medicações que Ana fazia uso diariamente. À época da entrevista, Adriana e André estavam trabalhando predominantemente de modo remoto, com horários flexíveis. Além disso, a jornada de trabalho da mãe havia sido reduzida. Assim, uma maior disponibilidade materna e paterna foi identificada durante a pandemia: “Eu passei a ficar mais em casa (...) Adriana passou a ficar mais tempo em casa (...) e conseguiu se achar também nessa forma de trabalhar remotamente” (P). Em função desse maior tempo disponível em casa, houve uma intensificação do envolvimento nas interações familiares, o que foi associado a mudanças positivas no comportamento da criança: “[Ana] passou a fazer menos terapias. A gente viu um resultado melhor (...) Ela tá bem mais ativa, tá bem mais comunicativa” (M); “Eu acho que ela ficou super feliz, porque a gente está mais tempo em casa” (P).

No que tange à responsabilidade, particularmente, as atividades domésticas (i.e., limpeza e organização da casa da família, preparo das refeições etc.) eram exercidas por funcionárias contratadas. A tomada de decisão sobre os tópicos relativos à criança foi descrita como uma tarefa compartilhada pelo casal: “A gente senta para conversar sobre várias coisas, para ver os prós e os contras” (M); “A gente trabalha muito em conjunto” (P).

Quanto às finanças, a renda paterna era destinada ao sustento da família, ao passo que a renda materna era destinada à reserva econômica. Com a pandemia, mãe e pai se mostraram apreensivos em relação ao possível contágio de Ana com o vírus da COVID-19. Assim, houve modificações na logística de trabalho e de transporte das funcionárias, além de adesão aos protocolos sanitários, para diminuir a possibilidade de transmissão do vírus: “Era a gente que fazia o transporte [das funcionárias], então a gente tomou todo um cuidado para que houvesse um mínimo de contato possível” (P). Também houve suspensão provisória de alguns atendimentos relativos à saúde de Ana no início da pandemia, os quais já haviam sido retomados no momento da coleta de dados e eram realizados, em domicílio, por profissionais de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional. Ademais, a família contratou serviço particular de pedagogia, dado que as aulas na escola regular haviam sido suspensas.

Caso B (Mãe Brenda; Pai Bruno; Criança Bia)

Brenda e Bruno não planejavam se tornar mãe e pai quando souberam da gravidez. Somente após o nascimento de Bia, passaram a residir na mesma casa. Quando as entrevistas foram realizadas, a família recebia o Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência (BPC). Adicionalmente, durante a pandemia, passaram a receber o Auxílio Emergencial (benefício financeiro concedido para garantir renda mínima às famílias em situação de vulnerabilidade social durante a emergência da COVID-19). Bia tinha 4 anos de idade quando as entrevistas foram realizadas.

A SCZV foi descoberta no oitavo mês de gestação, momento em que mãe e pai relataram sentimentos de medo e insegurança, associados ao desconhecimento sobre as possíveis repercussões da condição: “Eu vivi um luto da criança idealizada (...) E aí a gente teve que reformular tudo, tudo aquilo que a gente imaginou” (M). Ao longo dos primeiros anos de vida de Bia, Brenda realizou acompanhamento psicológico em função de seu quadro de Transtorno de Ansiedade Generalizada, o qual foi descontinuado durante a pandemia.

Em relação à interação, a mãe era a principal responsável pelos cuidados da filha, bem como pelos momentos lúdicos. Os genitores citaram diferentes formas de expressão da filha durante a interação, uma vez que Bia não verbalizava: “Eu já consigo perceber qual é o choro para cada coisa” (M); “[Bia] começa a gargalhar para querer brincar” (P). A pandemia intensificou a sobrecarga materna: “[Bia] teve que ficar dentro de casa. Então, teve um período que ela ficou bem irritada, mas depois eu percebi que ela ficou também um pouco ansiosa (...) Então, para mim, o trabalho redobrou” (M). Em contrapartida, nesse mesmo período, a participação mais ativa do pai (ainda que no papel de auxiliar),

parecia se limitar aos finais de semana: “Geralmente nos finais de semana ajudo ela [mãe]” (P). Bruno parecia vincular a divisão de tarefas de cuidado a aspectos laborais: “De segunda a sexta eu estou trabalhando” (P). Durante a semana, em alguns momentos o pai participava de atividades de lazer: “Eu brinco com ela e gosto muito de assistir uns animes [desenhos animados]” (P).

Quanto à disponibilidade, a mãe referiu que, quando Bia nasceu, precisou trancar sua matrícula no Curso Superior para se dedicar aos cuidados da filha. Similarmente, o pai também interrompeu os estudos em um Curso Técnico para se dedicar ao sustento financeiro da família. Devido ao quadro sintomático, a filha fazia uso de medicações três vezes ao dia e era alimentada por sonda, o que exigia grande disponibilidade dos cuidadores para preparo e administração das medicações e da dieta. Brenda apresentou queixas em relação à disponibilidade de Bruno: “Ele chega e está cansado, quer deitar, mas ela está ali querendo brincar com ele e ele passa direto” (M). No mesmo sentido, Bruno afirmou que durante a semana nem sempre estava disponível: “Não brinco com ela todos os dias, porque tem dias que eu chego muito cansado” (P). Durante a pandemia, a mãe precisou estar mais disponível para a filha, devido a preocupações com a sua mudança de rotina: “Parece que todas as funções externas que a gente tinha se transportaram para mim. Eu tinha que ser a professora de Bia, a terapeuta, (...) a médica, eu tinha que ser a mãe de Bia” (M). Por outro lado, não houve indicativos de mudanças na disponibilidade paterna durante a pandemia.

No que diz respeito à responsabilidade, as decisões sobre tópicos relativos à criança eram predominantemente tomadas pela mãe, apesar de haver diálogo entre o casal: “Eu opino, mas a decisão final é sempre da Brenda” (P). Mãe e pai trabalhavam e relataram o compartilhamento das responsabilidades financeiras, ainda que a maior parte da renda familiar fosse proveniente da remuneração paterna: “As contas a gente divide certinho aqui” (P). Sobre as responsabilidades com os cuidados durante a pandemia, a mãe demonstrou preocupações quanto ao isolamento social de Bia, o que exigiu dela maior disponibilidade para interação com a criança: “Ela passou a dormir mais (...) Eu tive que começar a pensar em coisas para poder distrair ela e criar uma nova rotina” (M). As responsabilidades referentes às atividades domésticas também eram assumidas sobretudo pela mãe.

Em relação aos cuidados com a saúde da criança, Bia recebia atendimento domiciliar e fazia alguns atendimentos multiprofissionais presenciais anteriormente à pandemia. Entretanto, devido à propagação da COVID-19, a mãe mencionou preocupações, optando por interromper o serviço: “A gente preferiu dar um tempo [referindo-se aos atendimentos] (...) ela tem metade do pulmão comprometido (...) então, era um grupo de risco” (M). As aulas de Bia também foram suspensas, o que se relacionou ao sentimento de sobrecarga materna, afetando o envolvimento parental no

contexto da COVID-19. Destaca-se, porém, que os relatos maternos revelaram exaustão antes mesmo da pandemia, devido ao cotidiano atribulado, incluindo deslocamentos para a escola e os atendimentos especializados: “A pandemia veio para poder me dar um pouco de descanso, assim, na rotina corrida” (M).

Caso C (Mãe Carol; Pai Caio; Criança Clara)

Carol e Caio moravam juntos antes da chegada de Clara. A gravidez, porém, não foi planejada pelo casal, sendo indesejada por Carol: “Não tinha projeto nenhum de filho em minha vida e, aí, foi uma gravidez indesejada” (M). O diagnóstico de SCZV foi descoberto no sétimo mês de gestação. Mãe e pai caracterizaram esse período como “sofrido” (M) e “assustador” (P). A família recebia o BPC quando a entrevista foi realizada. Nesse período, Clara tinha 5 anos de idade.

No que concerne à interação, mãe e pai relataram que, como a filha apresentava baixa visão e não havia desenvolvido comunicação oralizada devido à SVZC, buscavam maneiras de interagir por meio da audição: “Ela não fala, a visão dela é comprometida (...) Ela tem uma ótima audição, ela liga muito as vozes, tipo se eu converso, brinco, ela dá risada” (M); “Eu interajo com ela através de música (...) Toda vez que eu toco, ela dá uma risada” (P). Ambos relataram fragilidades no envolvimento paterno, sobretudo nas tarefas de cuidado e nas atividades de lazer: “Basicamente tudo eu (...) Banho, sempre eu peço [para o pai] para dar, mas [ele] não dá” (M); “Quem toma conta de Clara total é ela [Carol] (...) Pego Clara pouco” (P). Carol expressou insatisfação com o frágil envolvimento paterno, relatando sentimentos de sobrecarga: “Acaba sendo exaustivo para mim. Eu tenho medo de chegar a um ponto que eu já não aguento mais, aí eu terei que precisar de cuidados para mim e para ela [Clara]” (M).

Somado a isso, a vivência da pandemia e as preocupações com a saúde da filha resultaram em problemas psicológicos para a mãe, que chegou a se automedicar, buscando alívio dos sintomas: “Eu fiquei com medo dela [Clara], de criar COVID e vir a falecer. Aí eu acho que foi meio que isso ativou a ansiedade em mim. Fiquei com problema para dormir, com insônia (...) Comecei a tomar o medicamento” (M). O pai também relatou apresentar sintomas relacionados à sua saúde mental: “Sinto algumas dores, não sei se por conta de estresse (...) Ansiedade, eu tenho demais” (P). Caio reconheceu as disparidades entre o envolvimento materno e o envolvimento paterno, sendo que este último não pareceu ser modificado no contexto da pandemia, bem como mencionou sua própria insatisfação a esse respeito: “Eu não diria satisfeito. Eu reconheço que eu poderia fazer algo mais (...) Acredito que poderia estar mais presente” (P).

Em relação à disponibilidade, também foram identificadas discrepâncias entre o envolvimento materno e o envolvimento paterno, sendo a mãe a figura com maior presença na vida da criança.

Devido à SCZV, Clara fazia uso de medicações regularmente e era alimentada com dieta pastosa e líquida, o que exigia grande disponibilidade para as tarefas de cuidado. Antes da pandemia, a ausência do pai era uma queixa apresentada pela mãe: “Se os dois [pai e mãe] estão com tempo livre, os dois têm tempo suficiente para cuidar dela. Não precisa ser só eu” (M). Caio atribuía sua indisponibilidade à falta de habilidades em realizar tarefas de cuidado e, também, à situação laboral: “Ela [mãe] já tem mais habilidade em relação à alimentação de Clara, até por treinamento mesmo. Porque alguns profissionais ensinaram ela a como fazer lá, já que ela vai mais do que eu [às consultas e terapias]” (P). Com a pandemia, Caio solicitou regime remoto devido ao medo de contágio pela COVID-19, porém, foi demitido após três meses. Apesar da situação de desemprego, Caio desempenhava informalmente outras atividades remuneradas. Embora o pai estivesse mais tempo em casa, sua disponibilidade continuava limitada, o que era motivo de conflito entre os genitores.

Quanto à responsabilidade, mãe e pai estavam envolvidos, porém em diferentes esferas. A mãe assumia exclusivamente as responsabilidades atreladas ao cuidado e era a principal responsável pela tomada de decisões sobre tópicos relacionados à filha: “A gente [genitores] conversa, mas sempre o que predomina é o que eu digo” (M); “Ela [Carol] é a pessoa que comanda tudo em relação à Clara” (P). O pai, por outro lado, assumia o sustento financeiro: “Faltar alimento, remédio, nunca faltou, entendeu?” (P). Caio participava de forma secundária, apenas quando solicitado: “Quando ela [mãe] tinha alguma dificuldade, que tinha que levar algum material, aí eu ia [às consultas e terapias] e ajudava ela” (P).

Em função da pandemia, tanto a mãe quanto o pai verbalizaram preocupações sobre a saúde da criança. Isso porque, em relação aos atendimentos multiprofissionais, houve redução significativa na frequência dos encontros referentes a algumas terapias, bem como a suspensão de outras. Adicionalmente, Clara estava sem atividades escolares. Em relação a alterações no comportamento da filha devido à mudança de rotina, os cuidadores relataram suas percepções: “Ela [Clara] tá mais esperta, ela tá mais risonha, ela tá interagindo mais. Acredito que antes da pandemia, devido à correria, ela ficava mais cansada” (M); “Antes da pandemia, como ela [Clara] saía mais, ficava mais cansada, apagava. Agora não, ela fica mais acesa. Acredito que ela esteja também muito mais estressada” (P).

Caso D (Mãe Diana; Pai Douglas; Criança Davi)

Quando engravidaram de Davi, Diana e Douglas estavam juntos há cerca de três anos. Pouco antes do início da pandemia, o casal teve o segundo filho, Danilo, que nasceu prematuro. No momento da coleta de dados, a família recebia o BPC e o Auxílio Emergencial. Diana e Douglas

tomaram conhecimento do diagnóstico de SCZV de Davi no oitavo mês de gestação. Os sentimentos e as reações frente à notícia foram de choque, dor e negação: “Foi um baque terrível, achei que fosse enlouquecer” (M); “Eu não estava acreditando (...) Eu fiquei ‘malzão’ também” (P). Quando as entrevistas foram realizadas, Davi tinha 4 anos de idade.

No que tange à interação, mãe e pai estavam envolvidos com a criança, compartilhando e participando de maneira ativa das tarefas de cuidado e dos momentos de lazer: “Ele fala ‘eu vou bater ali a comida e você dá’ [mãe expressando verbalização do pai] (...) Como ele dá o banho, eu enxugo e escovo o dente, mas isso não é uma regra” (M). Davi apresentava baixa visão e não havia desenvolvido comunicação oralizada devido à SVZC, de modo que os pais citaram como se comunicavam com o filho durante a interação: “Quando ele está irritado, ele mexe muito as pernas e grita (...) A gente já sabe que é a forma dele dizer que está feliz” (M); “Quando a gente toca aqui instrumentos, ele se acaba na risada” (P). O casal não manifestou queixas em relação à sobrecarga materna ou paterna: “Não fica pesado, nada pesado” (M); “Procuramos dividir as tarefas para não atarefar nem um, nem outro” (P). Na pandemia, a criança passou a apresentar maior irritabilidade, possivelmente pelas mudanças na rotina e pelo maior tempo em casa. Assim, mãe e pai buscaram alternativas para que Davi pudesse ter contato com o mundo externo, com cuidados para evitar a infecção pelo novo coronavírus: “A gente mora no condomínio. Então, dá para sair rapidinho, levar para tomar um banho de sol” (M).

A pandemia alterou pouco a composição da disponibilidade já constituída pela família. Com o nascimento prematuro do segundo filho, Diana optou por sair do mercado de trabalho, por medo do contágio dos filhos pela COVID-19: “Dois grupos de risco em casa [referindo-se às crianças], preferi ficar em casa” (M). Por outro lado, Douglas passou a ficar mais tempo em casa, visto que trabalhava no ramo de entretenimento: “Fiquei mais caseiro, o lance de cuidar da criança, de estar mais perto” (P). O pai também relatou maior aproximação com o filho: “Eu tô 100% perto dele, aproveitando ao máximo (...) Era 90 [antes da pandemia], ficou 100%” (P). No momento da entrevista, mãe e pai mantinham acessibilidade física e emocional para a criança. Devido à SCZV, Davi usava medicação regularmente e seguia uma dieta com alimentação pastosa, o que requeria maior disponibilidade dos cuidadores. Quando questionados sobre quem era a figura parental que dedicava maior tempo aos cuidados de Davi, as narrativas foram semelhantes: “Os dois” (M); “A gente [mãe e pai] fica o tempo todo com ele” (P).

Quanto à responsabilidade, ambos relataram preocupações com a saúde do filho, mantinham diálogos e compartilhavam decisões sobre tópicos relativos a Davi. A organização financeira da família era administrada exclusivamente por Diana: “Sou eu que pago as contas” (M). Evidenciou-se o compartilhamento das responsabilidades, de modo que Diana era responsável por agendar consultas do filho, ao passo que Douglas o levava aos atendimentos:

“‘Eu tô marcando uma nutri [nutricionista] aqui para Davi’ [mencionando uma fala direcionada ao pai]. Ele já sabe que ele é que vai levar” (M); “Ela resolve tudo certinho (...) Eu sou a pessoa da prática: ‘Tem que levar no médico amanhã duas horas da tarde’. Aí levo, entendeu?” (P). Com o início da pandemia e o nascimento do segundo filho, o casal demonstrou preocupações em garantir os cuidados e preservar a saúde dos filhos: “A gente ficou mais caseiro, eu e ela e meus filhos, porque a gente se preocupa muito com isso [COVID-19]” (P).

Em relação aos cuidados com a saúde da criança, a frequência dos atendimentos especializados foi reduzida,

o que alterou a rotina familiar: “A nossa vida era toda movimentada nisso [atendimentos especializados] (...) Era tudo baseado nisso, na estimulação dele” (M). Nesse sentido, a mãe demonstrou preocupação quanto ao isolamento social de Davi: “Ele se estressa um pouquinho [referindo-se ao filho], porque não está acostumado. Ele estava saindo sempre e agora a gente fica em casa o tempo todo” (M). Em linhas gerais, isso exigiu maior disponibilidade e interação com a criança durante a pandemia. Davi foi matriculado na escola no ano em que ocorreu a entrevista, mas não chegou a frequentá-la, pela suspensão das aulas.

DISCUSSÃO

A análise conjunta dos resultados permite evidenciar semelhanças e particularidades no que tange ao envolvimento parental em famílias de crianças com SCZV durante a pandemia de COVID-19. Primeiramente, para melhor discutir a experiência dessas famílias na pandemia, cabe retomar suas vivências poucos anos antes, diante do diagnóstico da SCZV, em que os participantes destacaram reações de susto, medo e incredulidade, em alinhamento aos achados de outros estudos acerca da temática (Cunha et al., 2022; Melo et al., 2023; Santos & Farias, 2021; Wyk & Leech, 2016). Isso sugere que a chegada de uma criança com SCZV exige que os pais lidem com o bebê real que, nesses casos, distancia-se ainda mais do bebê idealizado durante a gestação (Santos & Farias, 2021; Wyk & Leech, 2016). Cunha et al. (2022), ainda, discutem que a presença da SCZV traz impactos para o desenvolvimento infantil e, consequentemente, para a interação social do bebê, o que pode atravessar o envolvimento parental, conforme identificado no presente estudo.

Nesse sentido, quanto à interação, nas famílias em que havia pouca ou nenhuma divisão de tarefas (casos B e C), tanto antes quanto durante a pandemia, observou-se que as mães eram as principais responsáveis pelo cuidado das crianças, enquanto os pais ficavam mais a cargo das interações lúdicas (p. ex., brincar, assistir desenhos, tocar instrumentos). Com a pandemia, os pais A e D tiveram alterações na jornada de trabalho e relataram que estavam desfrutando de mais tempo em casa, o que pode ter favorecido a realização de mais atividades de interação face a face neste período. Da mesma forma, houve alteração na rotina das crianças, que anteriormente à pandemia estavam envolvidas em muitos atendimentos especializados e, com a suspensão dessas atividades, ficaram em casa, exigindo maior interação e, consequentemente, disponibilidade dos cuidadores. Assim, o relato de maior sobrecarga materna esteve presente nas famílias em que as mães assumiam essas responsabilidades com as crianças (casos B e C), em contraste às famílias que partilhavam os cuidados (casos A e D).

Nessa direção, ao considerar a especificidade do cuidado de crianças com SCZV, diversos estudos apontam que são as mães que exercem majoritariamente essa função (Cunha et al., 2022; Félix & Farias, 2018; Matos & Silva, 2020; Vale et al., 2021), enquanto o pai é percebido como auxiliar, uma

vez que tende a não protagonizar atividades relacionadas ao cuidar (Dias et al., 2020; Silva et al., 2022), apesar da importância de sua presença para o desenvolvimento socioemocional das crianças (Cunha et al., 2022). Por isso, as mulheres que são exclusivamente responsáveis pelos cuidados de seus filhos com deficiência podem experimentar a intensificação de sofrimento físico e emocional (Kuper et al., 2019), o que ficou em evidência durante a pandemia (Matos & Silva, 2020; Vale et al., 2021) e foi identificado no presente estudo, especialmente no caso C.

Conforme Matos e Silva (2020), a COVID-19 trouxe preocupações adicionais a mães de crianças com SCZV, especialmente aquelas de baixa renda, como necessidade de garantir a alimentação da família, aflição pelo possível contágio com o vírus e pelo receio de não ter prioridade em caso de internação hospitalar, ressaltando a marginalização da pessoa com deficiência nas políticas públicas. Ainda, para Silva et al. (2022), a COVID-19 exacerbou e amplificou as hierarquias de gênero, uma vez que foram as mulheres que assumiram as principais rotinas de cuidado, seja com a casa e/ou com as crianças.

A maior percepção de sobrecarga diante do encontro de duas epidemias, a saber, a de ZV e a de COVID-19, também pode se associar, como destaca Vale et al. (2021), ao fato de que as instituições que atuam como rede de apoio para as famílias precisaram suspender, ao menos presencialmente, as atividades (como visto em escolas) ou reduzir a frequência dos atendimentos (como visto em serviços de saúde), conforme identificado neste estudo. Portanto, com a pandemia, as famílias relataram a necessidade de dobrar os cuidados e desenvolver atividades de estimulação psicomotora para os filhos, não podendo contar com a usual rede de apoio (especialmente nos casos B e D), que tende a atuar como fator de proteção ao desenvolvimento de crianças com SCZV (Lima & Souza, 2021; Santos & Farias, 2021). Não obstante, é importante destacar as particularidades da família A, visto que a maior disponibilidade de recursos financeiros pode permitir a contratação de serviços terceirizados (p. ex., funcionária, babá e pedagoga), o que tende a contribuir na prevenção do sentimento de sobrecarga nos cuidados e de injustiça na divisão de tarefas (Schmidt et al., 2019).

No que se refere à disponibilidade para as crianças, a menor participação paterna esteve, em parte, associada à jornada de trabalho do pai, conforme identificado em outros estudos com famílias de crianças com SCZV (Dias et al., 2020; Félix & Farias, 2018; Melo et al., 2023). Consoante à literatura e ao relato dos genitores, isso se deve, em parte, à crise provocada pela pandemia no Brasil, a qual gerou impactos significativos sobre a esfera laboral (Silva et al., 2020; Vale et al., 2021). Entre as repercussões na dinâmica de trabalho para os pais deste estudo, verificou-se desemprego (caso C), redução de carga horária e, consequentemente, de renda (caso D) e, em um cenário mais privilegiado, a redução da carga horária e a adesão ao regime remoto (caso A), bem como a permanência da dinâmica de trabalho que se colocava anteriormente à pandemia (caso B).

Nas famílias em que houve relato de menor disponibilidade paterna (casos B e C), os pais também mencionaram a falta de habilidade para realizar as atividades de cuidado em comparação à mãe, o que contribuiu para a diminuição da sua disponibilidade emocional. Como exemplo, cita-se o pai da família C, que relatou dificuldade para exercer os cuidados com a filha quando comparado à mãe, alinhando-se ao que foi observado no estudo de Yavorsky et al. (2015), em que, nas famílias com filhos pequenos, os homens se sentiam menos qualificados que suas esposas para realizar os cuidados dos filhos. Especialmente em crianças com deficiência, parte das mães também relata sentimento de insegurança em delegar tarefas de cuidado aos pais e outros familiares (Wyk & Leech, 2016). Dessa forma, vinculado ao estereótipo de gênero de que as mulheres exercem os cuidados de modo mais habilidoso, os pais tendem a se envolver menos em interações de cuidado (Schmidt et al., 2019), o que se sobressai na presença de deficiência, em que pode haver menor disponibilidade emocional do pai para o cuidado e a educação da criança (Félix & Farias, 2018; Santos & Farias, 2021).

Isso pode ser explicado, em parte, pelo fato de que, após o nascimento de um bebê, a mãe comumente é a figura mais presente em casa, seja por questões biológicas (puerpério e amamentação), pela opção de arranjo de cuidado materno (mais recorrente que o arranjo de cuidado paterno), e pela diferença de tempo entre a licença maternidade e paternidade (Schoppe-Sullivan & Fagan, 2020; Yavorsky et al., 2015), em particular no Brasil (Schmidt et al., 2019). Ademais, a notícia de malformação congênita pode levar os genitores a desinvestirem afetivamente do bebê, pois se desfaz a ideia de um filho perfeito devido à maior presença de riscos para o desenvolvimento infantil, como identificado por Cunha et al. (2022), o que pode contribuir para o afastamento paterno na disponibilidade e na interação junto ao bebê.

Cabe destacar ainda que a pandemia intensificou os conflitos entre os genitores, em particular, no caso C, sendo os motivos mais recorrentes de discussões a assimetria quanto à divisão de tarefas e à indisponibilidade do pai, que se encontrava em situação de desemprego, para a interação com a filha. Nessa direção, há indicativos na literatura de que a experiência de desemprego do pai afeta a sua identidade enquanto homem, refletindo efeitos negativos sobre a relação

na família (Souza & Benetti, 2008). Este dado corrobora a ideia de que a vivência de preocupações financeiras no sistema familiar tende a prejudicar a relação diádica pai-criança (Silva et al., 2020). Por outro lado, nos casos em que a mãe também trabalha fora de casa, o envolvimento paterno em termos de disponibilidade tende a aumentar (Lamb et al., 1985), conforme também observado no caso A deste estudo.

Em relação à responsabilidade, identificou-se que os genitores dividiam as obrigações parentais, seja pela atuação em parceria (casos A e D) ou pelo desempenho de papéis mais tradicionais (casos B e C). Esta dimensão compreendeu narrativas a respeito da tomada de decisões sobre tópicos relativos às crianças, finanças familiares e preocupações com a saúde durante a pandemia. No que tange às responsabilidades financeiras, observou-se o predomínio do papel tradicional da paternidade, em que o pai é o provedor da família. Em relação às mães, em todos os casos elas eram as responsáveis pela administração financeira da família, embora não fossem detentoras da renda (com exceção dos casos A e B, em que a renda da mãe também agregava à renda familiar). Esse achado se alinha a outros estudos sobre o contexto familiar de crianças com deficiência (Dias et al., 2020; Félix & Farias, 2018).

Aspecto semelhante foi observado nas responsabilidades sobre a saúde e a segurança da criança, as quais ficaram a cargo das mães, enquanto os pais se dedicavam ao sustento familiar. Nos casos B e C, observou-se fragilidade no compartilhamento de decisões sobre tópicos relativos às crianças, cuja responsabilidade pela execução das tarefas, principalmente aqueles atinentes à saúde da criança (p. ex., marcar e comparecer às consultas e terapias), era majoritariamente materna. A baixa frequência da participação do pai em decisões e atividades ligadas à saúde da criança já foi reportada em famílias de crianças com deficiência, inclusive no contexto da SCZV (Félix & Farias, 2018; Santos & Farias, 2021). Uma possível explicação para esse achado diz respeito a estereótipos de gênero nas dinâmicas familiares, em que o gerenciamento dos cuidados em saúde ainda é considerado mais congruente às expectativas sociais sobre o papel da mãe, quando comparado ao papel do pai (Schmidt et al., 2019).

Nos casos A e D, tanto a mãe quanto o pai estavam envolvidos ativamente nos cuidados referentes à saúde da criança, alinhando-se à ideia de que mudanças no sentido de uma maior participação do pai estão sendo observadas também nas famílias de crianças com deficiência (Félix & Farias, 2018). Nesses casos, as figuras parentais atuavam em parceria, mantinham diálogos abertos e partilhavam as responsabilidades sobre os cuidados à saúde de seus filhos. Entretanto, os desafios adicionais à experiência parental que emergem com o nascimento de uma criança com malformação congênita, como a exigência cotidiana de cuidados específicos em saúde e a rotina exaustiva de atendimentos especializados (Dias et al., 2020; Matos & Silva, 2020), somados às mudanças impostas pela pandemia, podem dificultar e interferir nos acordos acerca da parentalidade, bem como na interação entre os cuidadores e a criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo investigar o envolvimento parental com crianças com SCZV durante a pandemia de COVID-19, considerando vivências relatadas tanto pelas mães quanto pelos pais. Os resultados sugerem que, enquanto algumas famílias partilhavam as atividades de interação, outras apresentavam assimetrias, repercutindo em um sentimento de sobrecarga das mães, o que foi exacerbado durante a pandemia, principalmente devido à redução da interação com a rede de apoio e dos atendimentos especializados à criança com SCZV. Quanto à disponibilidade, houve variações associadas à jornada de trabalho da mãe e do pai, em função do isolamento social e da crise econômica decorrente da pandemia, refletindo diretamente na disponibilidade das famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica. Em termos de responsabilidades, mãe e pai costumavam ficar encarregados por diferentes esferas (cuidados das crianças e sustento financeiro, respectivamente), reiterando uma divisão tradicional de gênero. Com a pandemia, as famílias passaram a se preocupar com a possível infecção por COVID-19, sobretudo devido à maior fragilidade de saúde da criança com SCZV.

Em linhas gerais, no contexto da SCZV, a ênfase do cuidado tem se voltado à diáde mãe-criança (Félix & Farias, 2018; Melo et al., 2023). Porém, os achados do presente estudo sugerem os benefícios da inclusão da figura paterna nessas intervenções, considerando que as repercussões emocionais em função do diagnóstico de SCZV e da demanda contínua por cuidados multiprofissionais ao longo do desenvolvimento foram relatadas tanto pelas mães quanto pelos pais. Ademais, os pais se consideraram, em geral, menos habilitados que as mães para as tarefas de cuidado. Portanto, encorajá-los a desempenhar essas funções pode contribuir para o fortalecimento do senso de autoeficácia paterno, bem como para a qualidade da interação e a proximidade emocional pai-criança. Adicionalmente, isso pode atenuar a sobrecarga materna, favorecendo a qualidade da dinâmica familiar e conjugal, de modo geral, e do desenvolvimento individual dos membros da família, de modo específico.

A partir do que foi discutido anteriormente, é recomendada a implementação de ações para subsidiar as famílias quanto aos acordos em relação à divisão dos cuidados da criança, visando promover um maior envolvimento paterno.

Em particular, sugere-se a realização de grupos de mães e pais que incentivem e valorizem maior participação paterna no pré-natal e durante toda a trajetória de desenvolvimento infanto-juvenil. Efetivamente, isso pode ser feito por meio de esclarecimentos quanto à condição clínica de crianças com SCZV e orientações sobre os cuidados a elas. Além disso, a constituição de grupos facilita espaços de compartilhamento de experiências e suporte mútuo entre famílias.

Este estudo contribui com evidências que apoiam intervenções psicossociais voltadas às famílias de crianças com SCZV, em particular aquelas em situação de vulnerabilidade socioeconômica, a qual foi potencialmente agravada durante a pandemia. Além disso, espera-se que os achados deste estudo contribuam para reflexões sobre a promoção da saúde individual e familiar alinhadas às demandas do atual cenário, ao considerar os desafios que se mantêm e os que vão sendo incorporados pela sobreposição de duas graves emergências de saúde pública. Assim, sugere-se a realização de estudos longitudinais para acompanhar as repercussões da pandemia de COVID-19 sobre crianças com SCZV e suas famílias, considerando as diversas configurações familiares. Embora o presente estudo tenha abordado unicamente famílias nucleares, considerou relatos maternos e paternos, analisando-os em nível diádico, o que havia sido identificado como uma lacuna na literatura sobre a temática (Melo et al., 2023).

Recomenda-se, ainda, pesquisas que enfoquem o envolvimento parental com irmãos de crianças com SCZV, o que não foi aprofundado no presente estudo por não se alinhar ao objetivo proposto. Porém, mostra-se importante para subsidiar intervenções psicossociais voltadas às famílias de crianças com SCZV, de modo integral. Por fim, sugere-se que outras pesquisas considerem amostras mais abrangentes, provenientes de outros estados (p. ex., Pernambuco e Rio Grande do Norte que, juntamente à Bahia, lideraram o número de casos de SCZV no país; Lesser & Kitron, 2016). Isso se mostra relevante porque particularidades loco-regionais, como disponibilidade e funcionamento de dispositivos da rede de saúde, educação e assistência social, podem se relacionar ao envolvimento parental com crianças com SCZV, durante e após a pandemia de COVID-19.

REFERÊNCIAS

- Ambrogio, I. G., Brito, L., & Diniz, D. (2020). The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(12), Artigo e00032020, 1-12. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00032020>.
- Azevedo, C. S., Freire, I. M., & Moura, L. N. F. (2021). Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 25, Artigo e190888, 1-17. <https://doi.org/10.1590/interface.190888>
- Clarke, V., Braun, V., Terry, G., & Hayfield N. (2019). Thematic analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health and Social Sciences* (pp. 843-860). Springer.
- Cunha, A., Guimarães, E. S. M., Albuquerque, K. A., & Monteiro, L. F. (2022). Impacto da microcefalia no vínculo mãe-bebê e

- suas repercussões para o desenvolvimento infantil. *Psicologia USP*, 33, Artigo e190098, 1-11. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e190098>
- Dias, F. M., Berger, S. M. D., & Lovisi, G. M. (2020). Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 30(04), Artigo e300408, 1-25. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300408>
- Félix, V. P. S. R., & Farias, A. M. (2018). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(12), 1-11. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>
- Kotila, L. E., Schoppe-Sullivan, S. J., & Kamp Dush, C. M. (2013). Time In Parenting Activities In Dual-earner Families At The Transition To Parenthood. *Family Relations*, 62(5), 795-807. <https://doi.org/10.1111/fare.12037>
- Kuper, H., Lyra, T. M., Moreira, M. E. L., Albuquerque, M. S. V., Araújo, T. V. B., Fernandes S., Jofre-Bonet, M., Larson, H., Melo, A. P. L., Mendes, C. H. F., Moreira, M. C. N., Nascimento, M. A. F., Penn-Kekana, L., Pimentel, C., Pinto, M., Simas, & Valongueiro, S. (2019). Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. *Wellcome open research*, 3(127), 1-16. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.14838.2>
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L., & Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American Zoologist*, 25(3), 883-894. <https://doi.org/10.1093/icb/25.3.883>
- Lesser, J., & Kitron, U. (2016). A geografia social do zika no Brasil. *Estudos Avançados*, 30(88), 167-175. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880012>
- Lima, T. J. S., & Souza, L. E. C. (2021). O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(08), 3031-3040. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.04912020>
- Matos, S. S., & Silva, A. C. R. (2020). Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. *Cadernos De Campo*, 29(supl), 329-340. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v29isupl329-340>
- Melo, A. P. L., Lyra, T. M., Barbosa, J. M. V., & Araújo, T. V. B. (2023). Síndrome Congênita do Zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28(5), 1425-1441. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.14852022>
- Pleck, J. H. (2010). Paternal involvement: Revised conceptualizations and theoretical linkages with child outcome. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 58-93). Wiley.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Pais de Jovens com Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática do Impacto do Envolvimento dos Pais na Juventude, Famílias e Intervenção. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 22, 458-477. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00294-0>
- Reczek, C. (2014). Conducting an interview study with various family members. *Family Process*, 53(2), 318-335. <https://doi.org/10.1111/famp.12060>
- Santos, J. H. A., & Farias, A. M. (2021). Ser Mãe de Criança com Microcefalia: Do Ideal ao Real na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). *Psicologia: Ciência E Profissão*, 41(spe3), Artigo e193951, 1-17. <https://doi.org/10.1590/1982-3730003193951>
- Schmidt, B. (2018). Coparenting across the transition to parenthood: Qualitative evidence from South-Brazilian families [Doctoral dissertation, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Repositório Digital da UFRGS. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/165921>
- Schmidt, B., Schoppe-Sullivan, S. J., Frizzo, G. B., & Piccinini, C. A. (2019). A qualitative multiple case study of the division of labor across the transition to parenthood in South Brazilian families. *Sex Roles*, 81, 272-289. <https://doi.org/10.1007/s11199-018-0999-0>
- Schoppe-Sullivan, S. J., & Fagan, J. (2020). The evolution of fathering research in the 21st century: Persistent challenges, new directions. *Journal of Marriage and Family*, 82(1), 175-197.
- Sehn, A. S., Schmidt, B., Lopes, R. C. S., & Piccinini, C. A. (2022). Artigos originais que relatam estudos de caso. In M. I. C. Sampaio, A. A. Z. P. Sabadini, & S. H. Koller (Eds.), *Produção científica: Um guia prático* (pp. 101-129). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. <https://doi.org/10.11606/9786587596280>
- Silva, I. M., Lordello, S. R., Schmidt, B., & Mieto, G. S. (2020). Brazilian families facing the COVID-19 outbreak. *Journal of Comparative Family Studies*, 51(3-4), 324-336. <https://doi.org/10.3138/jcfs.51.3-4.008>
- Silva, M. R., Kessler, J. A., Sartoretto, C. R., & Ferrari, A. (2022). Desamparo en relatos: mujeres que son madres en la pandemia de COVID-19. *Affectio Societatis*, 19(37), 1-22. <https://doi.org/10.17533/udea.affs.v19n37a11>
- Stake, R. E. (2006). *Multiple case study analysis*. Guilford Press
- Souza, C. L. C., & Benetti, S. P. C. (2008). Paternidade e desemprego: características do envolvimento paterno e aspectos do relacionamento familiar. *Contextos Clínicos*, 1(2), 61-71. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e323216>
- Vale, P. R. L. F., Silva E. S., Costa G. S. P., Carvalho, R. C., & Carvalho, E. S. S. (2021). Repercussões da pandemia da COVID-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, Artigo eAPE03123, 1-9. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO03123>
- Wängqvist, M., Carlsson, J., Syed, M., Frisén, A., Lamb, M. E., & Hwang, C. P. (2022). Within family patterns of relative parental involvement across two generations of Swedish parents. *Journal of Family Psychology*, 36(7), 1240-1248. <https://doi.org/10.1037/fam0000960>
- Wyk, N. C. V., & Leech, R. (2016). Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family*, 19(5), 554-568. <https://doi.org/10.1080/13668803.2016.1143806>
- Yavorsky, J. E., Kamp Dush, C. M., & Schoppe-Sullivan, S. J. (2015). The production of inequality: The gender division of labor across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and Family*, 77, 662-679. <https://doi.org/10.1111/jomf.12189>

Agradecimentos

As autoras agradecem à Mariana Rosa, pesquisadora e ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, à Associação aBRAÇO a Microcefalia e, especialmente, às famílias participantes do estudo.

Conflito de interesse

Os autores declaram que não há conflitos de interesse.

Declaração de disponibilidade de dados

Os dados que fundamentam os achados deste estudo podem ser solicitados ao autor correspondente mediante uma solicitação justificada.

Financiamento

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

Editor-chefe

Tiago Jessé Souza de Lima

Editor Associado

Janari Pedroso

Autor Correspondente

Beatriz Schmidt

E-mail: beatriz.schmidt@ufcspa.edu.br

Submetido em

10/08/2023

Aceito em

29/01/2024