



Vivências de mães de filhos com microcefalia

Mothers' experiences of children with microcephaly

Elizama dos Santos Costa¹, Elisiane Gomes Bonfim¹, Rosilane de Lima Brito Magalhães¹, Livia Maria Mello Viana¹

Objetivos: compreender as vivências de mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado em Centro de Referência no atendimento de microcefalia. Foram incluídas 18 mães de filhos com microcefalia. Coleta de dados realizada por meio de entrevista semiestruturada cujos dados foram submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** a forma como o diagnóstico de microcefalia foi informado e o abandono do parceiro constituíram vivências negativas. As mães necessitavam dispensar cuidado integral que acarretou mudanças intensas com repercussões sociais. As participantes demonstraram preocupação com o desenvolvimento dos filhos e receio em adoecer/morrer e não poder prestar cuidados à criança. **Conclusão:** desvelaram-se sentimentos de choque, tristeza, revolta, culpa e impotência após o diagnóstico, desvalia e rejeição por parte dos parceiros e preocupação em relação ao crescimento, desenvolvimento e futuro dos filhos. **Descritores:** Microcefalia; Relações Mãe-Filho; Família; Cuidadores; Biografia.

Objective: to comprehend the mothers' experiences that had children diagnosed with microcephaly. **Methods:** qualitative study carried out in an assistance Reference Center for microcephaly. It was included 18 mothers of children with microcephaly. Data collect was performed through semi structured interview whose data were submitted to Content Analysis. **Results:** the way the diagnostic of microcephaly was informed and the partner abandonment constituted negatives experiences. The mothers needed dispense integral care that brought intense changes with social repercussions. The participants showed worry with development of children, fear of falling ill/die, and be unable to care for the child. **Conclusion:** it was unveiled feelings of shock, sadness, revolt, blame and impotence after diagnostic, devaluation and rejection by partners and concern regarding growth, development and future of children.

Descriptors: Microcephaly; Mother-Child Relations; Family; Caregivers; Biography.

¹Universidade Federal do Piauí. Teresina, PI, Brasil.

Autor correspondente: Elizama dos Santos Costa
Campus Universitário Ministro Petrônio Portela, s/n. Complemento: SG - 07, CEP: 64049-550. Ininga. Teresina, PI, Brasil.
E-mail: elizama_dossantoscosta@outlook.com

Introdução

O termo vivência se refere a uma experiência de vida que gera marcas boas ou ruins em uma pessoa de maneira duradoura. Desde o início da gravidez, as mulheres vivenciam intensas emoções acerca de si e do bebê, deste modo, a gestação configura-se como período complexo, no qual fatores físicos, sociais e psíquicos interagem. Também se constroem expectativas relacionadas à criança, logo, inicia-se a dialética entre o bebê interno como sujeito externo, ou seja, entre o bebê com as características que as mães esperam ter e o filho tal como de fato se apresenta⁽¹⁻²⁾.

Destaca-se o aumento dos casos de infecção congênita por microcefalia, no Brasil, entre os anos de 2015 a 2017, em que foram notificados 13.835 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento. Entre os casos confirmados: 1.433 estavam recebendo cuidados em puericultura; 1.110, em estimulação precoce; e 1.524, no serviço de atenção especializada. Novos casos continuam sendo notificados, porém em número menor do que na epidemia de 2015. O Ministério da Saúde do Brasil informou no dia 11 de maio de 2017 o fim da emergência nacional em saúde pública por Zika e microcefalia⁽³⁾.

A descoberta de limitação do filho, ainda na gestação, pode proporcionar, em alguns casos, preocupações para a mãe, constrangimento social e isolamento, podendo a mãe tornar-se mais exposta e vulnerável por ser a principal cuidadora. Assim, criar um filho com deficiência pode ser uma experiência de difícil enfrentamento, enquanto outras se adaptam com sucesso à situação e até mesmo experienciam resultados positivos⁽⁴⁾.

Nesse sentido, mães de crianças com microcefalia podem vivenciar emoções que variam entre tristeza, decepção, culpa, sofrimento e vergonha, pelo fato do filho ser “imperfeito”. Esses sentimentos podem ser oriundos da necessidade de tentar encontrar uma causa para a deficiência do filho, o que a faz procurar por antecedentes genéticos e, até mesmo, relembrar da maneira como se comportou durante a gravidez⁽⁵⁻⁶⁾.

No Brasil, o número de casos suspeitos de microcefalia, em 2015, foi de 1.756. Pernambuco foi o Estado com maior frequência, registrando 804 casos relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Este acontecimento teve repercussão internacional⁽⁷⁾. Neste período, muitas mulheres grávidas ou que planejavam gravidez passaram por medo e preocupação diante da possibilidade de um diagnóstico de microcefalia do filho⁽²⁻³⁾.

Uma criança com microcefalia pode precisar de cuidados por toda a vida, mas isso é normalmente confirmado depois do primeiro ano de vida, em conformidade com o nível de comprometimento do cérebro. Dentre as alterações mais comumente associadas à microcefalia, podem-se destacar: déficit intelectual, epilepsia, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor, estrabismo, desordens oftalmológicas, cardíacas, renais e do trato urinário, entre outras⁽⁸⁾.

Destaca-se que a enfermagem é uma profissão que possui o cuidado como objeto de trabalho, com atuação importante no auxílio à adaptação das famílias às novas demandas. Diante de situações de microcefalia, tanto a mãe como a criança precisam de cuidados, e o profissional precisa de conhecimento científico para atender às necessidades que possam ocorrer no percurso da doença⁽⁹⁾.

Desse modo, acredita-se que esta pesquisa pode ampliar a visibilidade da problemática da microcefalia e despertar interesse para a assistência de qualidade em populações semelhantes. O profissional de saúde, sobretudo o enfermeiro, deverá estar apto para apontar as possibilidades de desenvolvimento da criança com microcefalia, além de fornecer a atenção necessária aos pais, de modo a considerar os sentimentos que advêm da situação, a fim de promover autoconfiança para cuidarem do filho e superarem as dificuldades.

Diante do exposto, questionou-se: qual a vivência de mães, relacionada à experiência de vida, com filhos diagnosticados com microcefalia? O estudo objetivou compreender as vivências de mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia.

Métodos

Estudo qualitativo, sedimentado na abordagem narrativa e biográfica. A entrevista biográfica é sempre uma interação social, em que a situação de entrevista, por si só, determina, em grande parte, o discurso recolhido, sendo que as formas e os conteúdos da narrativa variam de acordo com o tipo de diálogo entre o sujeito e o interlocutor. Esta modalidade de entrevista deve ser prolongada para permitir a interação constante entre pesquisador e informante, e também para que “o interlocutor seja tomado pelo desejo de relatar e que ele próprio passe a conduzir a conversa”^(10:24).

O cenário deste estudo foi um Centro de Referência no atendimento de microcefalia, localizado em maternidade de Teresina, PI, Brasil. As participantes foram mulheres que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia, cuidadoras principais da criança e faziam acompanhamento no referido Centro, as quais foram selecionadas a partir dos critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos e se autodeclarar a principal responsável pelo cuidado à criança. Excluíram-se aquelas que não estavam frequentando o serviço no momento da coleta de dados.

As entrevistas foram finalizadas após ocorrer a saturação de dados e alcance dos objetivos propostos, o que culminou com a interrupção da captação de novos componentes e, assim, determinação da amostra. Deste modo, participaram da pesquisa 18 mães. A coleta de dados ocorreu de junho a setembro de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais duraram em média 40 minutos e foram realizadas em ambiente reservado, a partir da seguinte questão norteadora: “fale sobre sua vida a partir do momento do diagnóstico de microcefalia do seu filho”. Utilizou-se roteiro para evitar a dispersão do tema e facilitar a condução da entrevista, no intuito de tematizar as experiências vivenciadas. Além de falar sobre o enunciado, os participantes também preencheram formulário sociodemográfico para caracterização do grupo e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido.

As 18 entrevistas transcritas e as notas de campo para cada participante foram analisadas tematicamente,

e seguiram as seguintes etapas: pré-análise, descrição analítica e interpretação referencial. Os depoimentos foram organizados na fase de pré-análise. Em seguida, os documentos foram codificados e categorizados na fase de descrição analítica. Por fim, os achados foram interpretados à luz da literatura disponível sobre o tema⁽¹¹⁾.

O nome das participantes foi codificado de acordo com nomes de pedras preciosas. Diante disto, foram elencados três eixos temáticos: Vivenciando a gestação e a descoberta do diagnóstico da microcefalia no(a) filho(a); Mudanças na vida frente à nova realidade; e Planos para o futuro.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme parecer n. 1.982.658.

Resultados

As idades das participantes variaram entre 18 e 34 anos, predominaram as divorciadas ou abandonadas por parceiros logo após diagnóstico de microcefalia dos filhos, possuíam o ensino médio completo e renda mensal familiar entre um a dois salários mínimos. A faixa etária dos filhos com microcefalia variou entre três meses e dois anos de idade. A maioria descobriu o diagnóstico somente após o nascimento dos filhos.

Nos resultados, foi trabalhada a tematização de acordo com a qualificação de elementos presentes nas falas das entrevistadas, como evidenciado nas categorias: Vivenciando a gestação e a descoberta do diagnóstico da microcefalia no(a) filho(a); Mudanças na vida frente à nova realidade; e Planos para o futuro.

Vivenciando a gestação e a descoberta do diagnóstico da microcefalia no(a) filho(a)

Esta categoria discorre sobre como foi a gravidez, se foi planejada ou não, se bem aceita ou não, as expectativas diante do filho, a forma como receberam

o diagnóstico de microcefalia e os sentimentos vivenciados diante da informação.

Ao falar sobre a gravidez, seis participantes relataram que foi planejada, doze falaram que apesar de não ter sido planejada, foi bem aceita e nenhuma das mulheres descreveram gravidez não aceita, todas afirmaram terem feito mais de seis consultas de pré-natal: *Eu planejei minha gravidez, mesmo que não viesse perfeito, eu sempre quis ter um filho* (Rubi). *Eu e meu esposo íamos a todas as consultas certinhas, mesmo depois que descobrimos a microcefalia em nosso neném* (Diamante). *Minha gravidez, apesar de ter sido conturbada, eu imaginava desde sempre como meu filho seria, amava mesmo na barriga, sei que ele sofreu junto comigo, mas hoje vivemos um para o outro* (Safira).

Em relação ao momento do diagnóstico dos filhos e acerca da forma como receberam a notícia, muitas relataram que o diagnóstico foi informado de forma desumanizada, sem a preocupação em escolher palavras adequadas, de explicar o que estava acontecendo, bem como o que era de fato a microcefalia, as limitações e potencialidades futuras que os filhos poderiam ter: *No ultrassom, a médica só falou que o bebê ia nascer com microcefalia, mas não me explicou direito não, só disse para eu procurar um especialista. Os médicos falam como se nossos filhos fossem coitados* (Topázio). *Ele mediu a cabeça dela e disse que ela tinha microcefalia e pronto* (Cristal). *Na maior frieza me falou que minha filha tinha microcefalia e que não poderia viver muitos anos e pediu para eu sair e chamar a próxima paciente* (Rubi).

As falas das mães demonstraram que a atitude dos profissionais, a ausência de envolvimento e o apoio necessários para a adaptação destas à situação, além da carência de informações para a tomada de condutas em relação aos cuidados da criança, foram vivenciadas em diversos momentos. Para a mãe, é perturbador encontrar discrepância entre o próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais.

Ademais, em muitos relatos, as mães mencionaram o abandono dos parceiros estando ainda grávida após o diagnóstico, por não aceitarem ter que conviver com um filho com microcefalia: *Eu o amava mais que tudo, mas na hora que chegamos do hospital, ele só olhou para mim e disse que não aguentaria ter um filho assim* (Esmeralda). *A maioria dos homens não aguenta o trampo, o meu marido na hora que soube*

do diagnóstico, me colocou para fora de casa, e disse que não ia criar um bicho (Topázio). *Aquele covarde na hora que viu que nosso bebê ia precisar de mais cuidados que as outras, me traiu com uma menina de 16 anos e me deixou* (Diamante).

Por outro lado, seis participantes indicaram maior envolvimento dos parceiros após o diagnóstico de microcefalia, caracterizado pelo conhecimento e pela execução das orientações recebidas ainda no consultório: *Quando soubemos da notícia, ele disse que enfrentaríamos toda luta juntos* (Ágata). *Ele queria um filho, independente de como viesse, se fosse com cabeça grande ou minúscula, ele tem sido um ótimo pai* (Ametista).

Em seguida, foi solicitado para relatarem os sentimentos vivenciados por elas diante da notícia do diagnóstico. As mães, inicialmente, manifestam sentimentos de choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, decepção, culpa e impotência. Apresentaram dificuldade em encontrar uma explicação para o diagnóstico e se basearam no senso comum, na esperança de cura ou na espiritualidade. Posteriormente, adaptaram-se, porém muitos desses sentimentos permanecem por toda a vida e procuram desenvolver os filhos em todos os sentidos para incluí-los na sociedade: *Quando saí do consultório, meu marido estava me esperando, mas eu estava em choque sem saber o que falar, nada saía da minha boca* (Rubi). *Entrei em choque, tive crise de choro, me desesperei, questioneei a Deus porque isso aconteceu comigo e passei dias trancados no meu quarto até aceitar que isso era verdade* (Jade). *Chorei. Eu queria uma criança saudável claro, mas eu e meu marido, apesar do susto da notícia, passamos a amá-la ainda mais, os cuidados só serão mais intensos* (Cristal). *A princípio, eu entrei em desespero e choque, porque eu não sabia como ia cuidar de uma criança assim, chorei muito e só pensava no futuro dela* (Ônix).

Mudanças na vida frente à nova realidade

Esta categoria trata sobre as mudanças do estilo de vida da mãe nos cuidados à criança, como passou a ser o cotidiano delas, como era realizado o cuidado da criança, e se recebeu apoio familiar ou social.

Os relatos demonstraram mudanças nas rotinas para atender às necessidades dos filhos. Necessidades percebidas pelas mães como maiores do que as

dispensadas a crianças saudáveis: *Toda criança precisa de cuidados especiais, o meu tem microcefalia e só precisa de um cuidado redobrado (Ônix). Eu não conseguia assim levar uma vida normal como eu levava antes, então eu trabalhava dois períodos, eu deixei de trabalhar (Pérola). Eu fazia faculdade, tive que abandonar para dar total atenção aos meus filhos (Cristal). Antes eu adorava sair para as festas, agora não posso nem dormir direito porque meu filho acorda a cada hora chorando muito (Opala).*

Em relação aos pontos facilitadores e desafios para o cuidado com o filho com microcefalia, a maioria das mães relatou o suporte da família como fator primordial nesse processo do cuidado, em que a mãe se sente incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança as exigências impostas pela situação vivenciada na família. A mãe sente a necessidade do apoio da família e da atitude de escuta como suporte emocional e prático para convívio e cuidado com o filho deficiente: *São muitos cuidados, o meu filho não entende bem as coisas, precisa de ajuda para tudo, então a família tem que ajudar também, porque senão eu não dou conta sozinha (Turquesa). Eu não consigo fazer nada, até para banhar é uma luta só, preciso de ajuda para levá-lo nas consultas, ajudas financeiras, é muita coisa (Pérola). Se não fosse o pai ajudando, eu literalmente já teria morrido de tanto trabalhar (Ágata).*

Também foram relatadas as trocas de experiência no Centro de Referência como fator de apoio ao cuidado com os filhos. Algumas mães relataram que foi de grande motivação ver outras mães passando pela mesma situação e vivenciando os mesmos conflitos, pois isso as deixou mais seguras e amparadas: *Quando vi tantas mães com o mesmo objetivo, percebi que não estava sozinha (Ametista). Eu conto minhas experiências, e outras mães também me contam, e vamos ajudando umas as outras (Rubi).*

Planos para o futuro

Em relação aos sentimentos e às expectativas do futuro, as entrevistadas “enxergavam” o futuro com incerteza, levando a não pensar em planejamentos para a própria vida e a dos filhos: *Tinha tantos sonhos. Eu queria que ela praticasse esportes, brincasse, fosse saudável e forte, não sei como será o futuro dela (Esmeralda). Eu penso sim no futuro dele, quero que ele seja uma criança o mais saudável possível, inde-*

pendente que sonhe e realize tudo que quiser (Granito).

Por amor e desejo de dar ao filho a oportunidade de desenvolver suas possibilidades, as mães saem em busca de tratamentos, reabilitação, educação e retorno à religião ou crença, entre outros recursos, na certeza de estar fazendo o que deve ser feito, mesmo que isso traga a ela desgaste físico e emocional. Além disso, em relação à expectativa de futuro com a própria vida, centram-se na preocupação em não estar presente para o filho: *Minha vida é tão triste e corrida com esta criança que não tenho tempo para pensar no nosso futuro, se eu morrer eu nem imagino quem vai cuidar dela (Topázio). Eu fico preocupada é se amanhã eu não estiver neste mundo, quem vai cuidar desta criança (Rubi).*

Discussão

Embora relevante, o estudo apresenta limitação quanto à generalização dos resultados, pois os dados foram coletados em um único cenário. Contudo, a divulgação destes achados se torna necessária no cenário atual dos serviços de saúde brasileiros, a fim de sensibilizar profissionais que acolhem mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia a dispensarem cuidados humanizados, no acolhimento, no diagnóstico, bem como na transmissão de informações sobre limitações da condição de saúde estudada.

Neste estudo, ficou evidente a escassez de informações acerca das consequências de um diagnóstico de microcefalia e o desconhecimento sobre o assunto foi de grande impacto no acompanhamento e enfrentamento da situação por parte de mães e pais, repercutindo em crise familiar. Estudo realizado, com onze pais brasileiros, mostrou resultados semelhantes, em que estes, no momento que descobriram o diagnóstico e a limitação que o filho teria ao longo da vida, vivenciaram conflitos familiares⁽¹²⁾.

Diante desse contexto, é preciso que a equipe multiprofissional, em especial o profissional que irá informar o diagnóstico, saiba reconhecer os preconceitos vividos tanto pelas pessoas com deficiência ao longo da história, como os pais que estão diretamente ligados a este filho⁽¹³⁾. Deve-se sempre promover auto-

confiança e apoio psicológico adequado para melhor desempenho do dia a dia familiar. Pode-se, ainda, intensificar o empoderamento dos pais, ao propiciar o bem-estar, o enfrentamento saudável da condição de vida, a melhora no acesso e no apoio aos serviços necessários, e a facilidade na prestação de melhores serviços para as famílias.

Assim como as mães, os pais também vivenciam diversos sentimentos em relação à condição dos filhos com microcefalia⁽¹⁴⁾. Neste contexto, o pai pode expressar o sentimento de raiva, enquanto as mães, ao invés disso, sentem-se tristes ao descobrir que os filhos têm microcefalia e que, conseqüentemente, irão desenvolver limitações ao longo da vida. Estudo realizado por profissionais da psicologia envolvendo mães que tiveram filhos diagnosticados com alguma má formação, concluíram que as mulheres voltavam toda atenção e cuidado somente para o filho, e acabavam por esquecer não somente de si, como também dos parceiros. Nestas situações, é comum que o pai se sinta excluído e vivencie o filho como rival que o pode afastá-lo da parceira⁽¹⁵⁾.

Estudo evidenciou o fato de que a felicidade é o sentimento mais prevalente em mulheres, quando estas descobrem a gravidez, o que não foi observado neste estudo; na verdade, a descoberta da gravidez causou “choque” e alguma surpresa nas mulheres, por ser evento inesperado. Estes achados são explicáveis, uma vez que pode haver eventos estressores e fatores negativos que levam a dificuldade em aceitar a gravidez de uma criança com microcefalia, como o abandono ou ausência do pai do bebê, problemas financeiros, desconhecimento sobre a microcefalia, etc.⁽¹⁶⁾. É de suma importância a participação ativa do pai, pois é nesta figura paterna que a maioria das mães encontra forças para lidar com os desafios diários com filhos, os quais tomam a maior parte do tempo das cuidadoras dessas crianças⁽¹⁷⁾.

Ainda na gravidez, tanto o pai como a mãe idealizam esse ser que está sendo gerado no ventre. Imaginam um filho com toda perfeição que uma criança possa ter. Quando esse filho nasce fora dos padrões de

idealização, é esperado que esses pais sintam estranheza por ser diferente do imaginado. E somente passam a ter novos sonhos e idealização quando aceitam a realidade do filho com limitações, alcançando novos devaneios que proporcionem outras possibilidades de vínculo⁽¹⁸⁾.

Pesquisa realizada, com mães cuidadoras diretas de crianças com microcefalia, mostrou resultados semelhantes a este estudo, na qual identificou diversas mudanças na vida da mulher que tem filho com microcefalia, entre estas, destacaram-se a impossibilidade de exercer atividades extradomiciliares e interromper ou adiar estudos e atividades de lazer⁽¹⁷⁾. Isso acontece pelo fato dessas mães atenderem às demandas de cuidado do filho, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Destaca-se, ainda, que a sociedade percebe a mulher como a única cuidadora desse filho e como agente determinante nessa situação⁽¹⁹⁾.

O cansaço e a dificuldade das mães em administrar simultaneamente os afazeres domésticos; cuidar da criança, do marido e de outros filhos; lidar com os comentários da sociedade e, ainda, com a exposição exagerada do assunto na mídia, são apenas algumas das diversas situações que essas mulheres podem enfrentar diariamente⁽¹⁷⁾.

Identificou-se, também, neste estudo que para a mãe, a participação e o envolvimento da família contribuem no cuidado da criança e constituem fator fundamental para o equilíbrio emocional. Esses achados são corroborados pela literatura, em que a atitude de cumplicidade do marido proporciona a ela segurança e tranquilidade, levando-a a sentir-se amparada e compreendida. Tal comportamento é percebido como cumplicidade e absolvição de um provável sentimento de culpa, tornando-se possível compartilhar as experiências e decidir em conjunto sobre as questões referentes ao filho⁽¹³⁾.

Aponta-se que a troca de experiência vivenciada por outras mães que passam por situações parecidas pode trazer pontos positivos e facilitadores a vida dessas cuidadoras. Ao considerar que outras mães vi-

venciam experiência semelhante, ou talvez pior, e ao se comparar com elas, a mãe se sente amparada para lidar melhor com a situação, suportando com resignação as situações vivenciadas⁽¹⁶⁾.

Outro motivo de preocupação é quanto ao futuro desse filho, no qual existe receio quanto à independência funcional, à educação e ao convívio desse filho com a sociedade⁽¹⁹⁾. As mães podem se afligir com o próprio futuro, imaginando possível adoecimento, envelhecimento e também a própria morte, relatando o medo de não estarem mais presentes na vida dessa criança e temendo com os cuidados e a manutenção dos filhos com tantas necessidades especiais e com a sobrecarga de responsabilidades que serão atribuídas ao filho sem deficiência ou a outra pessoa, caso sejam impedidas de cuidá-los ou venham a falecer⁽¹⁷⁾.

O filho que, ao crescer, pode reunir condições para ingressar no mercado de trabalho e adquirir autonomia e independência. É lógico que, em tal caso, as mães e os pais passam a ficar tranquilos. A real inquietação das mães diz respeito àqueles filhos cuja deficiência limita a autonomia, que impede de realizar autocuidado básico necessário à sobrevivência⁽¹⁶⁾.

Entender-se como responsável por uma criança com distúrbios no desenvolvimento é uma situação complexa, de intensas mudanças, descobertas e aprendizados. Abordar a história de vida de famílias nessa condição, isto é, sentimentos, medos, ansiedades e desejos nessa circunstância, é certamente grande oportunidade para instituições e profissionais da saúde investirem em ações de educação, autogestão e cuidado em saúde, com intervenções centradas nas necessidades parentais. A escassez de medidas específicas, que identifiquem adequadamente as necessidades dos pais de crianças nessa condição é notória⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

A equipe de saúde poderá desenvolver estratégias que facilitem o aprendizado das famílias, capacitando-as para os cuidados específicos. Desta forma, acredita-se que será possibilitado às mães e à criança atendimento que se aproxima da integralidade e da humanização proposta pelo Sistema Único de Saúde⁽²⁰⁾.

Conclusão

Compreender os aspectos das vivências de mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia possibilitou desvelar sentimentos de choque, tristeza, revolta, culpa e impotência após o diagnóstico, desvalia e rejeição por parte dos parceiros e preocupação em relação ao crescimento, desenvolvimento e futuro dos filhos.

Colaborações

Costa ES contribuiu para concepção, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e análise crítica relevante do conteúdo intelectual. Magalhães RLB e Viana LMM colaboraram com análise e interpretação dos dados, redação do artigo e análise crítica relevante do conteúdo intelectual. Bonfim EG auxiliou na concepção e projeto, análise e interpretação dos dados e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
2. Pedreira M, Leal I. Terceiro trimestre de gravidez: expectativas e emoções sobre o parto. *Psicol Saúde Doenç*. 2015; 16(2):254-66. doi: <http://dx.doi.org/10.15309/15psd160210>
3. Gomes GA, Marin AH, Piccinini CA, Lopes RCS. Expectativas e sentimentos de gestantes solteiras em relação aos seus bebês. *Temas Psicol [Internet]*. 2015 [citado 2018 jan. 23]; 23(3):399-411. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v23n2/v23n2a11.pdf>
4. Findler L, Klein JA, Gabis L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Res Dev Disabil*. 2016; 55:44-54. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>

5. Silva SMS, Vasconcelos EMR, Araújo EC. Women, mothers and viruses Zika: a look at maternal yearnings. *Rev Enferm UFPE online [Internet]*. 2017 [citado 2018 jan. 13]; 11(6):1-2. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23414/19088>
6. Pereira-Silva NL, Almeida BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicol Argum [Internet]*. 2014 [citado 2018 jan. 13]; 32(79):111-22. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20503/19757>
7. Nunes ML, Carlini CR, Marinowic D, Kalil Neto F, Fiori HH, Scotta MC, et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *J Pediatr*. 2016; 92(3):230-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.02.009>
8. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AA, Seabra AG, Amato CA, Teixeira MC, et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3297-302. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>
9. Viegas SA, Nunes CR, Andrade CCF. Assistência de enfermagem à criança com microcefalia. *Rev Cient Interdisciplinar [Internet]*. 2017 [citado 2018 fev. 23]; 2(2):116-96. Disponível em: <http://www.fjn.edu.br/sic2017/app/aprovados/article.php?uid=408&aid=158>
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Fleck A, Piccinini CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia [Internet]*. 2013 [citado 2018 jan. 13]; (40):14-30. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n40/n40a03.pdf>
12. Pintanael AC, Gomes GC, Xavier DM. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013; 34(2):86-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>
13. Pereira EL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WN, Santos LMP. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2017; 22(11):3557-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>
14. Kreutz CM, Bosa CA. "Um sonho cortado pela metade...": Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. *Estud Psicol [Internet]*. 2013 [citado 2018 jan. 13]; 18(2):305-13. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v18n2/v18n2a16.pdf>
15. Diniz D. Zika virus and women. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(5):1-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00046316>
16. Mendonça TAA, Félix TA, Neto FRGX, Silva RCC. Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização. *Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet]*. 2013 [citado 2018 jan. 13]; 13(1):29-36. Disponível em: <https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/166-acolhimento-criana-portadora-de-necessidades-especiais-um-espao-para-a-prtica-da-humanizacao.html>
17. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev SPAGESP [Internet]*. 2015 [citado 2018 jan. 13]; 16(2):102-19. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>
18. Silva RMM, Vieira CS. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. *Rev Bras Enferm*. 2014; 67(5):794-802. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670518>
19. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Rev Bras Educ Méd [Internet]*. 2017 [citado 2018 jan. 13]; 30(4):1-10. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/01/877459/6629.pdf>
20. Santos FCS, Cyrino ACT, Santos FS, Santos NM, Abrahão FNA. Practice of the nurses in breastfeeding-friendly units of basic health. *Rev Rene*. 2014; 15(1):70-7. doi: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100010>