



Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*

Challenges and perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika virus infection

Mara Marusia Martins Sampaio Campos¹, Thaynara Campos de Sousa¹, Gianini Portela Teixeira¹, Kellen Yamille dos Santos Chaves², Maria Valdeleida Uchoa Moraes Araújo¹, Marília Rocha Sousa¹

Objetivo: compreender desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado com doze mães de crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*, em hospital público pediátrico. Dados coletados por meio de entrevista semiestruturada, os quais foram submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** de acordo com as falas, as mães, em maioria, desconheciam a ocorrência de *vírus Zika* na gestação, sendo o momento do diagnóstico caracterizado por surpresa e sofrimento, apesar da superação observada. Muitas delas não sabiam o significado de microcefalia, bem como desconheciam as alterações e limitações que as crianças poderiam apresentar. Ao descrever as dificuldades no cuidado com o filho, revelaram que usavam a espiritualidade como forma de enfrentamento. **Conclusão:** a microcefalia trouxe, de tal forma, nova realidade para as mulheres investigadas, que, por vezes, negavam a própria realidade, demonstrando, nas falas, muitos desafios e poucas perspectivas.

Descritores: Zika Vírus; Mães; Microcefalia; Criança.

Objective: to understand the challenges and perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika virus infection. **Methods:** qualitative study carried out with twelve mothers of children with microcephaly due to Zika virus at a pediatric public hospital. Data were collected through a semi-structured interview and submitted to content analysis. **Results:** the speeches revealed the mothers were mostly unaware of the occurrence of Zika virus infection in pregnancy, and the moment of diagnosis was characterized by surprise and suffering, despite the observed overcoming. Many of them did not know the meaning of microcephaly and did not know what changes and limitations their children might have. In describing the difficulties in caring for the child, mothers attached to spirituality as a form of coping. **Conclusion:** microcephaly brought a new reality to the investigated women, who sometimes denied their own reality, demonstrating in the speeches many challenges and few perspectives.

Descriptors: Zika Virus; Mothers; Microcephaly; Child.

¹Centro Universitário Christus. Fortaleza, CE, Brasil.

²Maternidade Escola Assis Chateaubriand. Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente: Mara Marusia Martins Sampaio Campos
Rua Jonas Sampaio, 550, José de Alencar, CEP: 60830.465. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: maramarusia@hotmail.com

Introdução

Por volta de abril do ano de 2015, houve a primeira transmissão do *vírus Zika*, em território brasileiro, atingindo mais de um milhão de pessoas infectadas. Com este surto, verificou-se aumento concomitante do número de casos de microcefalia no Brasil, em que foram identificados 1.248 casos suspeitos, o que representou elevação de 20 vezes mais em relação aos últimos anos⁽¹⁾. No período de 2000 a 2014, foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil, com média anual de 164 casos; enquanto, no ano de 2015, o número de casos aumentou nove vezes em relação a essa média, totalizando 1.608 casos, dos quais 71,0% destes nascidos vivos eram filhos de mães residentes da região Nordeste do país, o que configurou epidemia de microcefalia⁽²⁾.

Após avaliação e estudo dos casos citados, foi consolidada a relação entre o *vírus Zika* e a microcefalia no país, escrevendo-se um novo capítulo da história da Medicina. Assim, surgiram-se novos conceitos e riscos relacionados a infecções congênitas, até então inexistentes, podendo um agente etiológico causador de malformações ser transmitido por um mosquito. Até então, eram conhecidos apenas aqueles causados por vírus, bactérias e protozoários, como os que fazem parte da Sífilis, Toxoplasmose, Outros, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes vírus, com alto poder teratogênico e grande risco de malformações no conceito⁽³⁻⁴⁾.

A microcefalia é descrita como um tipo de malformação congênita, caracterizada por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e o gênero. As consequências, em longo prazo, dependem das anomalias fundamentais do cérebro e podem variar de atrasos leves no desenvolvimento a déficit intelectual e motor, como paralisia cerebral⁽⁴⁾. Em geral, as crianças portadoras de microcefalia associada ao *vírus Zika* apresentam atraso importante no desenvolvimento neuropsicomotor associado a alterações visuais, auditivas e sensoriais, o que causa impacto diretamente na independência funcional e inserção social⁽⁵⁾.

Estudos sobre a microcefalia relacionada ao *ví-*

rus Zika têm descrito que, de acordo com a estrutura atual, as mães e respectivos filhos com essa malformação estão propensos a uma vida de grandes dificuldades, tendo estas que se afastarem do trabalho, por não existirem instituições adequadas para receber essas crianças, pois não há, no Brasil, até o momento, infraestrutura capaz de acomodar essas crianças e famílias e para lhes garantir a sobrevivência com nível mínimo de dignidade⁽⁶⁾.

O diagnóstico de uma doença, ao nascimento de uma criança, faz com que os pais busquem formas de lidar com o novo, gerando uma série de reações e sentimentos decorrentes da ruptura do sonho de um filho imaginário, para um filho “doente”, que é o real. É o momento da desconstrução de uma expectativa, em que cada pessoa tem uma forma particular de enfrentamento⁽⁷⁾.

O conhecimento da percepção de mães de criança com microcefalia pelo *vírus Zika* sobre os desafios encontrados e enfrentados e suas perspectivas colabora para o cuidado multiprofissional em saúde, fortalecendo a teoria de que o cuidado precisa ser global, não considerando apenas o aspecto biológico, mas sempre valorizando a dimensão humana e subjetiva dessas mães que têm, particularmente, dúvidas e anseios, o que reflete na saúde do filho. Nesta perspectiva, a questão que norteou o estudo foi: quais os desafios e as perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*?

O objetivo do presente estudo foi compreender desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*.

Métodos

Pesquisa qualitativa, realizada em hospital público de referência na atenção terciária de crianças e adolescentes, de Fortaleza, Ceará, Brasil, sendo conceituada no atendimento de doenças pediátricas graves e de alta complexidade, assim como no ensino e na pesquisa, oferecendo diversidade de serviços, como o ambulatório com 28 especialidades, entre as

quais a de neurogenética que atende a crianças com microcefalia por *vírus Zika*, local onde foi realizado este estudo. Este ambulatório conta com equipe multiprofissional, constituída por médico, enfermeiro e fisioterapeuta, os quais fazem o diagnóstico, a avaliação clínica, o acolhimento, bem como a assistência ao desenvolvimento motor, respectivamente.

A amostra deste estudo foi por conveniência, sendo investigadas 12 mães até que houvesse saturação teórica das informações. As mulheres convidadas aceitaram participar do estudo, tinham idade maior/igual a 18 anos, eram mães de crianças com diagnóstico médico de microcefalia pelo *vírus Zika*, as quais se encontravam em tratamento multiprofissional no hospital de estudo. Os sujeitos da pesquisa foram abordados pela pesquisadora fisioterapeuta, na sala de espera do ambulatório, de forma individual e informal, momento em que foram informadas sobre o estudo e convidadas a participar dele. A participação e a coleta de dados somente aconteceram após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes.

A coleta de dados ocorreu de outubro de 2017 a janeiro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, com aplicação de questionários para caracterização sociodemográfica (idade, estado civil, renda familiar, escolaridade, procedência) e histórico pré e perinatal (uso de teratogênicos, realização de pré-natal, ocorrência de infecções e paridade).

Em seguida, iniciou-se a entrevista com a seguinte pergunta norteadora: seu filho tem microcefalia? As outras perguntas seguintes foram: como se sentiu no momento do diagnóstico? O que você sabe sobre essa doença? Você já recebeu alguma orientação sobre os cuidados realizados na doença? O que é mais difícil no dia a dia com seu filho (a)? Seu filho (a) apresenta alguma alteração a seu ver? O que você pensa sobre o futuro de seu filho (a)? A sequência das perguntas foi conduzida a fim de que, no final do estudo, fosse possível categorizar os discursos em três blocos: o momento do diagnóstico: o ser mãe de um filho especial; conhecendo a microcefalia: o desconhecido,

uma incógnita; e convivendo com a doença: dedicação plena, maternagem.

As entrevistas foram registradas em gravador de voz, e as falas foram transcritas de forma literal, ou seja, com fidelidade e particularidades. Os dados foram analisados de acordo com o método de análise de conteúdo, sendo percorridos os seguintes passos: leitura compreensiva do material, exploração do material e elaboração de síntese interpretativa⁽⁸⁾. As participantes assinaram um termo permitindo a gravação da entrevista e, a fim de salvaguardar o anonimato das mães envolvidas na pesquisa, utilizaram-se pseudônimos relacionados a nomes de pedras preciosas: Pérola, Ágata, Pedra da lua, Jade, Jaspe, Olivina, Turquesa, Turmalina azul, Rubi, Esmeralda, Diamante e Safira, respectivamente.

O estudo respeitou as exigências formais e éticas e somente teve início após a aprovação do comitê de ética do hospital de estudo, conforme parecer nº 2.198.698.

Resultados

Na caracterização das 12 mães participantes do estudo, as idades variaram de 18 a 38 anos, em que metade era solteira, seis (50,0%); predominando a etnia parda, 11 (91,6%). O grau de instrução alternou do ensino fundamental incompleto ao superior, porém o que predominou foi o ensino fundamental completo, quatro (33,3%). A renda mensal da maioria delas era de até um salário mínimo, 11 (91,6%), cujas profissões eram donas de casa, 10 (83,3%), uma (8,3%) agricultora e uma (8,3%) nutricionista. Quanto à moradia, seis (50,0%) moravam em casas alugadas e a outra metade, seis (50,0%), em casas próprias; com localização na região metropolitana de Fortaleza, seis (50,0%); e interior do Ceará, seis (50,0%).

A maioria das mães, 11 (91,6%), declarou não ter feito uso de teratogênicos, como tabaco, álcool e drogas ilícitas e relatou processo infeccioso na gestação, sete (58,3%); contudo, desconheciam o diagnóstico de Zika na gravidez, sete (58,3%). As mulheres realiza-

ram entre seis e 15 consultas pré-natais, sete (58,3%); algumas planejaram a gravidez, cinco (41,6%). A maioria era multípara, oito (66,6%); e nove (75,0%) tiveram partos cesarianos.

Entre as 12 crianças com microcefalia, sete (58,3%) eram do gênero masculino e tinham idades entre 12 e 26 meses. Destas, metade teve o diagnóstico pré-natal, a outra metade, pós-natal, e a maioria, 11 (91,6%), realizava acompanhamento/tratamento com equipe multiprofissional.

A apresentação dos resultados, após o processo de análise de conteúdo, ocorreu por meio de três categorias de análise: O momento do diagnóstico: ser mãe de um filho especial; Conhecendo a microcefalia: o desconhecido, uma incógnita; e Convivendo com a doença: dedicação plena, maternagem.

O momento do diagnóstico: ser mãe de um filho especial

Na primeira categoria, as participantes falaram sobre o momento em que receberam o diagnóstico de microcefalia dos filhos e relataram que ocorreu nos períodos pré e pós-natal, como observado nas falas: *Foi só quando ele nasceu e foi normal, foi normal porque eu não sabia o que era microcefalia ainda, aí eu só soube quando depois que o médico veio me explicar; aí que eu fiquei um pouco abalada, mas eu o tratei normalmente (Pérola). Foi no meu quarto mês de gestação, foi meio assim, foi um baque [choque ou susto], mas eu já esperava, porque eu tinha tido a Zika e eu já tinha pesquisado que pessoa teve a Zika o que causaria, então eu sou bem calma, mas foi um baque (Pedra da Lua). Eu só soube que ela tinha microcefalia quando ela nasceu, que foi no dia 15 de abril de 2016, porque no começo, o médico dizia que a cabeça dela não estava crescendo, não dizia o motivo e não dizia o problema que ela ia nascer (Jade).*

Refletir sobre o exato momento do diagnóstico de um acometimento como a microcefalia e as consequências, em curto e longo prazo, gera a percepção de que se trata de um momento de grande sofrimento para essas mães, acompanhado por sentimentos, como medo, tristeza, choro, susto e até de negação.

Fiquei arrasada, por causa do problema com o qual ela ia nascer, aí eu fiquei transtornada, fiquei chorando direto, chorava dia e noite, dia e noite (Olivina). Na hora dá um choque, mas depois a gente leva normal (Turmalina Azul). Eu fiz de tudo, eu tive maior cuidado do mundo, bati ultrassom particular, ... quando eu cheguei ao hospital que eu fui tê-lo, o médico falou que ele tinha microcefalia ... para mim, o mundo desabou, porque você espera seu filho nascer sadio, quando o médico diz, ah seu filho tem a "micro", aí, para mim, o mundo desabou, mas porque eu via meu filho normal e, ao mesmo tempo, eu via um bebê especial (Esmeralda). Triste de saber que tão pequena com tanto problema, é foi assim. Sobre o desenvolvimento dela que ela vai demorar a falar, sentar tudo dela é mais lento. É, mas foi só no começo, agora eu estou achando natural. Para mim, ela não tem nenhum problema (Turquesa).

Conhecendo a microcefalia: o desconhecido, uma incógnita

No segundo bloco, investigou-se o conhecimento das mães participantes sobre a microcefalia. As participantes apresentaram respostas heterogêneas sobre o tema. Enquanto algumas mães compreendiam o significado do termo, outras, ou tinham conhecimento sobre o termo de forma errônea, ou não tinham compreensão satisfatória sobre a doença. Uma das mães comentou que o filho era "normal", mesmo tendo a microcefalia. *É causada pelo mosquito da dengue, sei que ela deixa muitas sequelas, porque existe microcefalia de várias infecções, infecção urinária causa microcefalia, toxoplasmose causa microcefalia, mas a da Zika é a que deixa mais sequelas (Pedra da Lua). Doença muito complicada, tem o atraso no desenvolvimento da criança, a criança fica dependente da pessoa até ... muitos anos, tem criança que não anda, com cinco anos é que vai andar, o meu tem um ano e oito meses, não anda e nem senta (Turmalina azul). É uma doença causada pelo mosquito e que afeta o cérebro, o desenvolvimento do cérebro, por isso elas não têm quase movimento (Turquesa). Eu não sei lhe responder muita coisa não, porque eu não, eu não sei (Ágata). Assim ... o médico diz, uns dizem que ele vai andar, outros dizem que ele vai falar, mas tudo no tempo dele, que é no tempo de Deus, então para mim, essa doença aqui não tem nada de ruim, meu filho nunca precisou fazer cirurgia, nunca precisou tomar medicamento, ele vem*

para o retorno dele. Graças a Deus, a doença dele é doença de criança normal, febre é...a dentição, assim essas coisas, mas da doença, eu não tenho o que dizer (Esmeralda).

A respeito das orientações recebidas sobre os cuidados a serem realizados com a criança, a maioria das mães respondeu que receberam informações/ orientações variadas, como cuidados com medicação, alimentação, higiene, periodicidade de consultas com especialistas, uso de brinquedos como forma de estimulação, contudo outras referiram precisar de mais orientações. Essas instruções também ocorriam em forma de palestras e por meio de visitas de profissionais no domicílio. *...Todos meses quando eu vou para as consultas, as médicas orientam mais ainda. Elas falam mais sobre a alimentação ... a higienização, sobre um monte de coisa (Rubi). Sim, tipo o cuidado da fisioterapia para você não perder, na alimentação eles não podem comer tudo, mas o meu ele come tudo, só não come pedra porque não sabe mastigar (risos), eles não são crianças normais, têm que ter horário para tudo (Esmeralda). ... a gente tem a fisioterapia ... eles tiram à tarde para explicar como cuidar em casa ...fazem palestras, dão livro, vão fazer visita em casa, orienta qual brinquedo comprar. Eles fazem o possível para a gente adaptar nossa vida com ele (Pedra da Lua). Foi muito pouco, só que tinha que fazer o tratamento dele direitinho para ele desenvolver mais (Pérola). Não, só eles pedem para fazer fisioterapia em casa, só isso (Safira).*

Convivendo com a doença: dedicação plena, maternagem

No último bloco, buscou-se conhecer as perspectivas dessas mães para futuro delas e dos (as) filhos (as), de forma que se observou, nas falas, que o cuidado diário da mãe com a criança com microcefalia apresentava impedimentos para realização de atividades diárias domésticas e de si, pois se dedicavam, exclusivamente, a essas crianças. *Porque assim, tem que estar com ela todo tempo nos braços, ela não se senta, tem que ficar mais de olho nela ...aí atrapalha tudo. O meu cotidiano com ela é só mais dar atenção a ela, que é o que ela quer (Safira). É eu dar o medicamento a ele e dar a comida, porque tudo ele se engasga e, ultimamente, ele estava chorando, ficava todo roxo, aí no meu dia a dia, a pior coisa é essa, e dar água a ele porque ele se engasga (Ágata). Aí, acho que é*

fazer almoço com ele no braço ... tem que esperar uma pessoa aparecer para poder tomar banho, porque ele não fica em canto nenhum, não fica só, não fica em uma rede, não fica em canto nenhum, é só no braço, é difícil, só isso. Tudo tem que ser com ele ou depender dos outros (Jaspe).

Na questão que abordava a percepção das mulheres acerca do desenvolvimento motor do filho (a), foi notório que a maioria percebia que os (as) filhos (as) apresentam alterações. Outras, mesmo sabendo do acometimento do (a) filho (a), negavam esse fato, afirmando que o (a) filho (a) era normal, reação que se acredita ser manifestada em face de uma situação não esperada, sobre a qual não tem controle. A espiritualidade também foi posta em evidência em algumas falas. *É claro, a gente vê ...é claro que a gente vê, qualquer pessoa acho que ver (Pedra da Lua). Com certeza (Diamante). Assim, ele agora está falando vovó, eu boto ele no andador e ele já afasta o andador já, fica afastando, fica se esticando, só que ele ... se for feita a vontade de Deus para ele andar, ele vai andar, mas o que for está bom. Para mim, Deus sabe o que faz. Ele está bem, as fisioterapeutas que trabalham com ele dizem que ele está desenvolvendo muito bem. Aí, para mim, o que importa é o que elas dizem (Esmeralda). Não, para mim ela é normal, alteração não (Rubi).*

Ao refletir sobre o pensamento exteriorizado de cada mãe por meio das falas, no tocante ao futuro do (a) filho (a), percebeu-se que se trata de um assunto difícil, no qual foi observado que as mães, antes de responderem aos questionamentos da pesquisa, ficaram pensativas e até emocionadas. Os relatos seguintes dizem respeito às incertezas quanto ao futuro da criança. Algumas mães relataram não pensar no futuro, talvez porque não tivessem esperanças; ao passo que aquelas que acreditavam na recuperação do (a) filho (a) tinham consciência de que seria uma jornada lenta e árdua. *Eu não penso no futuro, eu penso no hoje (Diamante). Eu não penso no futuro, uma coisa que eu não penso é no futuro (Pérola). Eu fico imaginando várias coisas, que ela vai ficar numa cadeira de roda, não sei ... eu imagino assim que ela, o trabalho vai ser maior (Olivina). Ao futuro ... não sei, eu espero que ele esteja andando, estudando, fazendo tudo que uma criança normal faz (Turmalina Azul).*

Discussão

Cada indivíduo tem particularidades, de modo que as vivências, mesmo ocorrendo em um mesmo contexto, podem ser interpretadas de forma diferente. Observou-se, em algumas falas, que o nascimento de filhos com microcefalia para as mães não se tratava de um desafio, e que não havia perspectivas, pois, para algumas, tinham apenas um filho com algumas limitações, mas que evoluiriam normalmente no futuro. Portanto, os resultados obtidos neste estudo não podem ser estendidos para todas as mães de crianças com microcefalia, não sendo possível a generalização do significado quanto ao objetivo proposto.

Na atuação da equipe multiprofissional com crianças acometidas por microcefalia, o contato com as mães é indispensável, e poucas pesquisas se direcionaram à investigação das transformações do universo materno, após o diagnóstico de uma malformação, tal como o impacto emocional na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento. Por meio dos resultados deste estudo, é importante fortalecer o planejamento de redes de apoio às famílias das crianças com estratégias de acolhimento dessas mães, de rodas de conversa, em que possam receber orientações de toda a equipe, buscando entender e sanar as maiores dúvidas e necessidades, melhorando o autocuidado e o cuidado com o filho.

Pesquisa, realizada em Salvador, Brasil, com crianças com microcefalia pelo *vírus Zika*, a qual identificou as mães como as cuidadoras primárias dessas crianças, apresentou perfil diferente dessas mulheres, em que elas tinham idades entre 25 e 35 anos, eram solteiras e tinham melhor nível de escolaridade que as investigadas no presente estudo, possuindo a maior parte das mulheres ensino médio completo. Acredita-se que esse diferente perfil de idade, estado civil e escolaridade possa ocorrer pela diferença de condições socioeconômica nos Estados de estudo, apesar de ambos serem localizados na região Nordeste do Brasil⁽⁹⁾.

A investigação pré-natal é essencial na des-

coberta da microcefalia por *vírus Zika*, de modo que, diferente de outros estudos que mostram que os diagnósticos ocorreram no período pré e perinatal, na presente pesquisa, as mulheres tiveram diagnóstico antes e após os partos, não sendo nenhum dado no período periparto. O diagnóstico pré-natal é importante para que as mães e as famílias sejam preparadas para receber uma criança que necessitará de cuidados especiais e demandará custos adicionais. Também, é através da investigação pré-natal que é realizado o diagnóstico diferencial de outros teratógenos ambientais que também podem causar essa doença, como o uso de drogas e a ocorrência de infecções, o que não ocorreu nesse estudo⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Em estudo sobre a experiência de mães no cuidado de crianças com diabetes tipo 1, foi visto que o momento do diagnóstico foi o mais impactante e de maior sofrimento para as mães, em que vivenciaram misto de sentimentos, caracterizando uma fase de crise, com desestruturação e incertezas e de aceitação da doença que concebe o processo de cuidar sem medo. Outra pesquisa sobre a experiência dos pais após o diagnóstico de microcefalia por *vírus Zika* observou que pais e mães podem passar por um momento de negação, olhando os filhos sem nenhum comprometimento. Após a negação, uma fase de desestruturação inicial ocorre, seguida de uma adaptação, em que os pais acabam se conformando com o diagnóstico da criança e percebendo necessidades desta, estabelecendo, assim, relação de afeto e paciência^(7,11-12).

Após o diagnóstico, as mães devem ser orientadas, de forma a conhecer as repercussões impostas pelo diagnóstico, em que a maioria delas não apresenta o real conhecimento sobre a condição de os (as) filhos (as), as causas e as possíveis consequências, como observado neste estudo. Pesquisa sobre crianças com doenças crônicas constatou que as mães demonstraram possuir conhecimento parcial sobre a condição do(a) filho(a), não compreendendo o que ocorreu para o aparecimento da condição clínica, em que momento houve o comprometimento, e quais as

repercussões motoras e cognitivas, dados que corroboram com o presente estudo^(7,13).

Em meio a tanta dor, negação e sofrimento, geralmente, as mães apresentam muita superação, o fortalecimento da resiliência, por meio da qual essas mulheres elevam a autoestima e recuperam a autonomia, seja por meio de grupos profissionais de apoio, da família, seja pela espiritualidade. O sentimento de espiritualidade exposto pelas mães neste estudo apoia-se na crença de força superior capaz de superar todos os desafios; é uma forma de enfrentamento dos pais perante situações específicas, cronicamente estressoras, como uma malformação congênita⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Na complexidade do quadro apresentado pelas crianças com microcefalia, estas precisam do auxílio profissional que se faz através de acompanhamento multiprofissional, de forma que os profissionais trabalhem em grupo e cada um com sua disciplina, a fim de que a criança e a família sejam globalmente contempladas. Neste estudo, as mães destacaram a importância do enfermeiro e fisioterapeuta, profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional de acompanhamento das famílias investigadas. A atuação desses profissionais proporciona suporte adequado à família diante de suas necessidades, ajudam familiares, colaboram com o máximo de esclarecimento acerca da doença, orientam, acompanham e estimulam as aquisições do desenvolvimento, de forma a minimizar as repercussões causadas pelas alterações da doença, respectivamente^(5,16).

Alguns pais de crianças portadoras de deficiência externalizam perspectivas positivas, na esperança de cura, e, apesar de desconhecerem o que esperar do futuro, desejam a melhora do(a) filho(a), independentemente da severidade da doença. As incertezas sobre o amanhã prevalecem, bem como a dúvida sobre as circunstâncias em que os(as) filhos(as) irão se desenvolver e em quais possibilidades irão exercer a maternidade. Contudo, apesar de todos esses desafios, as mulheres mostram-se sobreviventes, resilientes e lutadoras⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Conclusão

O diagnóstico inesperado de microcefalia trouxe consigo limitações para as mães, com completa mudança de rotina e sentimentos de medo e insegurança, sendo observados, também, emoções múltiplas em face desse momento, como a não aceitação, a frustração e a esperança. As mulheres participantes do estudo demonstraram grandes dificuldades em relação às limitações do (a) filho (a) e ao conhecimento apenas parcial do acometimento da doença dos (as) filhos (as), apesar de receberem orientações da equipe multiprofissional de saúde.

Colaborações

Campos MMMS e Sousa TC contribuíram para concepção e projeto, análise e interpretação dos dados. Teixeira GP e Chaves KYS colaboraram com redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Araújo MVUM e Sousa MR auxiliaram na aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

- Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly - Brazil, 2015. *Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jun 7];65(3):59-62. Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/pdfs/mm6503e2.pdf>
- Flor CJDRV, Guerreiro CF, Anjos JLM. Neuropsicomotor development in children with microcephalia associated with Zika virus. *Rev Pesq Fisio*. 2017; 7(3):313-8. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1386>
- Ventura CV, Maia M, Ventura BV, Linden VVD, Araújo EB, Ramos RC, et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arq Bras Oftalmol*. 2016; 79(1):1-3. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0004-2749.20160002>

4. Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR et al. Microcephaly in Brazil: prevalence and characterization of cases from the Information System on Live Births (Sinasc), 2000-2015. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016; 25(4):701-12. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>
5. Vagas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Sivini MAVC, Albuquerque LC, et al. Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016; 25(4):691-700. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742016000400003>
6. Rego S, Palacios M. Ethics, global health and Zika virus infection: a view from Brazil. *Rev Bioét*. 2016; 24(3):430-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243141>
7. Oliveira MC, Sá SM. The parental experience after Zika virus microcephaly diagnosis: a case study. *Rev Pesq Fisio*. 2017; 7(4):64-70. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
9. Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PCS. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to Zika Virus. *Rev Pesq Fisio*. 2018; 8(2):155-63. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
10. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV 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: dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016
11. Martins EMC, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Experience of mothers in the care of children with type 1 diabetes. *Rev Rene* [Internet]. 2013 [cited Jun 13, 2018]; 14(1):42-9. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3324/2562>
12. Barros SMM, Monteiro PLM, Neves MB, Maciel GTS. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspect Sist* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 13]; 26(58):38-59. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v26n58/n26a04.pdf>
13. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3223-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
14. Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(2):459-66. doi: dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014
15. Silva EHP, Girão ERC, Cunha ACB. Father coping face to the congenital malformation of son before and after the birth. *Estud Pesq Psicol* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jun 13]; 16(1):180-99. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812016000100011
16. Medeiros VAB, Bezerra INS, Alves LT, França AMB. Assistência de enfermagem ao neonate com microcefalia. *Ciênc Biol Saúde Unit* [Internet]. 2018 [cited 2018 oct 18]; 4(2):67-76. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitbiossaude/article/view/5109/2782>
17. Galli B. Where is the right to abortion? Comment on the documentary Zika, The Film. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(6):1-2. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311xes010616>
18. Pedroso CNLS, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Rev Ciênc Saúde* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jun 10]; 7(2):61-70. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/16464/11802>