

Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe*

Microcefalia relacionada con el virus Zika y dinámica familiar: perspectiva de la madre

Microcephaly related to Zika virus and family dynamics: perspective of the mother

* Este artigo é oriundo do trabalho de conclusão de curso: "Impactos causados na família com o diagnóstico de microcefalia relacionada ao vírus Zika".

Cómo citar: Menezes A, Alves M, Gomes T, Pereira J. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. 2019. Av Enferm, 37(1) 38:46. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>

1 Agna Soares da Silva Menezes

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2913-0071>
Correio eletrônico: aggna@hotmail.com

Contribuição: Concepção e planejamento do projeto, análise e interpretação dos resultados, elaboração da primeira versão do manuscrito e da final, revisão crítica do conteúdo do manuscrito.

2 Maria José Soares Alves

Secretaria Municipal de Saúde de Francisco Sá, Francisco Sá, Minas Gerais, Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7191-3526>
Correio eletrônico: msoaresalves@hotmail.com

Contribuição: Coleta de dados, análise e interpretação dos resultados, elaboração da primeira versão do manuscrito, revisão crítica do conteúdo do manuscrito.

3 Thalita Pereira Gomes

Secretaria Municipal de Saúde de Francisco Sá, Francisco Sá, Minas Gerais, Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6915-7602>
Correio eletrônico: thalita_fernandes71@yahoo.com.br

Contribuição: Coleta de dados, análise e interpretação dos resultados, elaboração da primeira versão do manuscrito, revisão crítica do conteúdo do manuscrito.

4 João Alves Pereira

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Montes Claros, Minas Gerais, Brasil.
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-0980-4454>
Correio eletrônico: joao_alvespereira@yahoo.com.br

Contribuição: revisão crítica do conteúdo do manuscrito e participação na versão final.

DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>

Recibido: 03/05/2018 Aprobado: 10/12/2018



Resumo

Objetivo: compreender como os familiares de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo vírus Zika (ZIKV) reagiram emocionalmente ao diagnóstico e o impacto desse evento na dinâmica familiar.

Metodologia: estudo descritivo-exploratório de cunho qualitativo realizado em um município de médio porte de Minas Gerais (Brasil). Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada gravada e transcrita. O corpus foi submetido à análise de conteúdo conforme o preconizado por Bardin.

Resultados: verificou-se que as mães demonstraram preocupação diante da hipossuficiência de informações sobre a condição dos filhos. O diagnóstico trouxe uma sensação de desconstrução do filho idealizado e desencadeou reações de estresse emocional. As mães demonstraram possuir grandes incertezas em relação ao futuro dos filhos. Foi relatado que os pais participam ativamente no cuidado.

Conclusão: evidencia-se, nas narrativas das mães, a necessidade de maior eficiência dos serviços públicos de assistência, especialmente os de saúde, quanto ao acompanhamento das crianças e orientação das famílias.

Descritores: Infecção pelo Zika Vírus; Microcefalia; Crianças com Deficiência; Relações Familiares (fonte: DeCS, BIREME).

Resumen

Objetivo: comprender cómo los familiares de niños diagnosticados con microcefalia por el virus Zika (ZIKV) reaccionaron emocionalmente al diagnóstico y el impacto de ese evento en la dinámica familiar.

Metodología: estudio descriptivo-exploratorio de cuño cualitativo, realizado en un municipio de tamaño mediano de Minas Gerais (Brasil). Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada grabada y transcrita. El corpus se sometió al análisis de contenido según lo preconizado por Bardin.

Resultados: se verificó que las madres mostraron preocupación ante la insuficiencia de información sobre la condición de sus hijos. El diagnóstico trajo una sensación de desconstrucción del hijo idealizado y desencadenó reacciones de estrés emocional. Las madres han demostrado tener grandes incertidumbres en relación con el futuro de sus hijos. Se ha divulgado que los padres participan activamente en el cuidado.

Conclusión: se evidencia, en las narrativas de las madres, la necesidad de mayor eficiencia de los servicios públicos de asistencia, especialmente los de salud, en el acompañamiento de los niños y orientación de las familias.

Descritores: Infección por el Virus Zika; Microcefalia; Niños con Discapacidad; Relaciones Familiares (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: to understand how families of children diagnosed with microcephaly by Zika virus (ZIKV) reacted emotionally to the diagnosis and the impact of that event in family dynamics.

Methodology: descriptive and exploratory study of qualitative stamp, made in a town of medium size from Minas Gerais (Brazil). For the collection of data it was used the semi-structured interview recorded and transcribed. The corpus was subjected to the analysis of content according to that endorsed by Bardin.

Results: it was verified that the mothers showed concern at the inadequacy of information about the status of their children. The diagnosis brought a sense of deconstruction of the idealized son and triggered emotional stress reactions. Mothers have demonstrated great uncertainties regarding the future of their children. It has been reported that parents are actively involved in care.

Conclusion: it is evident, in narratives of the mothers, the need for greater efficiency of attendance public services, especially those of health, in the accompaniment of children and families orientation.

Descriptors: Zika Virus Infection; Microcephaly; Disabled Children; Family Relations (source: DeCS, BIREME).

Introdução

O vírus Zika (ZIKV) é um patógeno emergente e de crescente importância para a saúde pública global (1). O Brasil é o país mais afetado pela atual epidemia do ZIKV já que, desde novembro de 2015 até junho de 2016, foram confirmados 1638 casos de microcefalia no país. A grande maioria dos casos confirmados tem origem na região nordeste (1471 = 89,8 %) (2). Esse aumento do número de notificações caracterizou uma inédita epidemia que levou o Ministério da Saúde (MS) a decretar estado de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional. Por sua vez, a Organização Mundial da Saúde decretou estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional devido ao aumento da incidência de microcefalia em áreas endêmicas com proliferação do ZIKV (3, 4).

A microcefalia não é definida como uma doença, mas como um preditivo de dano cerebral e pode ser classificada como primária (origem genética, cromossômica ou ambiental) ou secundária (quando atinge o cérebro em crescimento, no fim da gestação, ou no período perinatal ou pós-natal). A extensão das sequelas está condicionada à etiologia e à idade em que ocorreu o evento sendo que, quanto mais precoce a infecção, mais graves serão as anomalias do Sistema Nervoso Central (SNC). No caso da Síndrome da Zika Congênita (SZC), as alterações mais frequentes são: deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, anomalias dos sistemas visual e auditivo, e distúrbios do comportamento, como o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e autismo (5). Revisão sistemática realizada com 1091 artigos, publicados entre 1952 e 2016, revelou que existem evidências científicas suficientes de que o ZIKV é uma causa de anormalidades congênitas do SNC e um fator desencadeador da Síndrome de Guillain-Barré (6).

O nascimento de uma criança com deficiência traz mudanças significativas na organização e na estrutura familiar uma vez que pode alterar a dinâmica desse grupo em diversos fatores, incluindo as relações familiares e sociais, com repercussões negativas na saúde física e psicológica dos indivíduos (7). A deficiência exige uma reorganização das atividades cotidianas e adaptação da família a um contexto que, frequentemente, onera os outros membros

do grupo familiar, pois há um redirecionamento do investimento do tempo disponível para a realização do cuidado (8). Quando os membros familiares recebem o diagnóstico, frequentemente vivenciam uma situação delicada e traumática, evidenciando sentimentos de angústia e estresse emocional (9, 10). Por essa razão, muitas vezes, os familiares encontram-se fragilizados e suportam significativos prejuízos nos âmbitos pessoal, social, econômico e profissional (8).

Considerando esses pressupostos teóricos, este trabalho teve o objetivo de compreender como os familiares de crianças diagnosticadas com microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV reagiram emocionalmente ao diagnóstico e qual o impacto desse evento na dinâmica familiar. O interesse no tema proposto está relacionado com a busca de uma maior compreensão sobre os aspectos emocionais frente ao diagnóstico de microcefalia, haja vista que prevalecem os estudos focados nos processos biológicos sobre a contaminação e a transmissão do ZIKV e as alterações neurológicas decorrentes da infecção. O estudo justifica-se pelo potencial em contribuir para o estabelecimento de novas estratégias de cuidados com as crianças e famílias acometidas.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de cunho qualitativo, e que utilizou métodos de pesquisa de campo e a abordagem da história oral. A pesquisa descritivo-exploratória objetiva descrever as características de uma população ou fenômeno, explicitar um problema e/ou construir hipóteses. Sua operacionalização envolve levantamento bibliográfico e entrevistas com pessoas que vivenciaram o problema pesquisado (11).

A abordagem qualitativa permite conhecer um universo da realidade dos sujeitos que não pode ser quantificado, pois oferece a possibilidade de conhecer muito da vivência, dos significados e das subjetividades dos sujeitos, atingindo um espaço mais íntimo das relações humanas, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à análise de variáveis (12). Por sua vez, a abordagem da história oral ou depoimentos orais é conveniente quando o entrevistado presenciou os fatos que relata ou quando detém informações sobre os mesmos (13).

O estudo foi realizado em Montes Claros, município de médio porte, localizado na região norte do esta-

do de Minas Gerais, Brasil. O município possui uma população de 390.212 habitantes (2014) e um alto Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (2010) (14), sendo referência na assistência ambulatorial e hospitalar para 86 municípios e uma população de aproximadamente 1,6 milhões de habitantes (15). A região caracteriza-se por possuir baixa densidade demográfica, forte desigualdade social, grandes distâncias entre municípios e extensas áreas rurais (16).

Para o conhecimento dos sujeitos, realizou-se levantamento dos casos de microcefalia relacionados ao ZIKV na Secretaria de Saúde do município. Verificou-se que, de março a abril de 2017, período da coleta de dados, havia 18 casos de crianças notificadas com microcefalia pelo ZIKV em Montes Claros (9 femininos e 9 masculinos). Desses, um caso foi confirmado, 11 estavam sob investigação e seis foram descartados e/ou sem classificação. Para a pesquisa, foram considerados apenas os casos em investigação e confirmados (12 casos). O contato com as famílias foi mediado pelas equipes de Saúde da Família.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: ser mãe de criança diagnosticada com microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV e, após orientações, ter concordado de forma espontânea em participar do estudo. Por sua vez, os critérios de exclusão foram: mães que não forem encontradas em suas residências após três tentativas de contato verbal ou que não concordaram em participar do estudo. Assim, os sujeitos do estudo foram cinco mães de crianças com diagnóstico de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV. Não houve descontinuidade na coleta dos dados.

Para a coleta de dados, foram utilizadas técnicas de pesquisa bibliográfica e entrevista semiestruturada, com questões abertas e individuais. As questões norteadoras foram: “qual foi a reação emocional que vocês tiveram diante do diagnóstico de microcefalia devido ao vírus Zika?”; “quais as expectativas que vocês têm em relação ao futuro da criança?”; “vocês podem citar os sentimentos vivenciados nessa situação?” e “o que essa criança representa na vida de vocês?”. As entrevistas ocorreram de forma presencial e individual, nos domicílios das participantes e em locais reservados. Foi utilizado o método de saturação dos dados para definir quando a entrevista seria encerrada por não oferecer mais elementos capazes de contribuir para o estudo (17). Por fim, as entrevistas foram gravadas, transcritas e, posteriormente, submetidas à Análise de Conteúdo (AC), conforme preconiza Bardin (18).

O estudo segue as regulamentações descritas na resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sendo apreciado e aprovado mediante o parecer n.º 1.927.994. A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do CEP. Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados e discussão

As entrevistadas têm idades que estão compreendidas na faixa etária de 27 a 41 anos. A maioria é casada, se autodeclara da raça/cor parda, possui nível médio de escolaridade, não possui emprego formal e tem dois filhos ou mais. A renda média familiar é de um salário mínimo. A maior parte declarou não ser beneficiária de programas governamentais de transferência de renda.

Através das falas, foi possível avaliar que as primeiras reações foram de estresse emocional, devido ao impacto da notícia e pela desconstrução do bebê idealizado. Além disso, a ausência de informações necessárias, quanto ao diagnóstico e cuidados, foi um fator causador de estresse e preocupação. A hipossuficiência de informações adequadas sobre as possibilidades de desenvolvimento dos filhos ficou evidente, o que pode ter influência nas incertezas em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor dos filhos.

Quanto ao impacto na estrutura familiar, ficou evidente que as famílias tiveram que se reajustar para realizar o cuidado contínuo do novo membro. As mães assumiram o zelo integral dos filhos, em conformidade com a literatura pesquisada, mas também foi relatado o apoio e o interesse dos companheiros/maridos em participar do cuidado dos filhos, em contraste positivo com o papel historicamente construído do pai, chefe de família, em uma sociedade patriarcal.

Nesse sentido, do discurso emergiram quatro categorias temáticas: *Incertezas em relação ao diagnóstico*, *Sentimentos vivenciados*, *Expectativas e cuidados com relação ao desenvolvimento das crianças* e *A postura dos parceiros conjugais*.

Incertezas em relação ao diagnóstico

As mães relataram que vivenciaram momentos de incertezas no que tange à confirmação do diagnóstico. Informam que, inicialmente, perceberam que

algo não estava normal com os seus bebês e relataram ansiedade durante a espera por informações e orientações médicas, como sugerem as falas a seguir:

[...] a médica não quis me falar nada [...] [A1].

[...] a médica veio e me falou que a criança nasceu com a cabeça pequena e que podia ser microcefalia, mas não me deu certeza não [...] [B1].

[...] eu não tive uma reação, pelo fato que eles (médicos) não me deram uma certeza [...] [B2].

[...] quando vem no parto que veio a surpresa [...] aí nossa, eu tava acordada foi um parto cesáreo, 37 semanas e aí a surpresa que eu fiquei porque eu não esperava [D1].

Avalia-se que há necessidade de que a família disponha do maior número possível de informações, objetivando disponibilizar subsídios para o cuidado. Nas consultas, os profissionais podem aproveitar o contato com os familiares e cuidadores para a realização de ações educativas, uma vez que aumentam o vínculo entre os profissionais e a família, potencializando a assistência (19).

Como consequência do diagnóstico, as orientações das equipes de saúde são sempre relevantes para os familiares envolvidos diretamente no cuidado, pois tais informações esclarecem sobre as habilidades e potencialidades delas e quanto mais precoce forem instituídas as intervenções, melhor será a resposta da criança ao tratamento (20).

Entretanto, os questionamentos e as dúvidas dos pais durante a busca por tratamento e informações nos itinerários terapêuticos, muitas vezes, não são respondidos. As dificuldades surgem já no momento do diagnóstico e as mães relatam a inquietação vivenciada ao perceberem alterações nos filhos, cujas respostas foram obtidas após um longo período (21).

Cabe aos profissionais dos serviços de saúde fornecer orientações adequadas sobre as condições da criança com deficiência, assim como esclarecer quanto aos cuidados necessários. Porém, evidências apontam que os pais recebem poucas informações dos profissionais relativas às suas dúvidas, o que dificulta a adesão ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e na tomada de decisão (21-23).

O diagnóstico, geralmente, é um processo detalhado e longo, muitas vezes, agravado pelo não fornecimento de informações durante as consultas e/ou pela oferta de informações superficiais e realizado em um ambiente fechado ao diálogo, o que estimula as mães a buscarem outros profissionais, visando sanar suas dúvidas e mitigar suas angústias e ansiedades (8, 21).

Na comunicação do diagnóstico, preconiza-se o diálogo de forma segura e clara e em linguagem acessível, oportunizando momentos para externar dúvidas. Assim, é essencial abordar a necessidade de mudanças na dinâmica familiar para que a experiência tida como ameaçadora possa representar um importante momento de troca de experiências, vivências e informações e se converter em momentos de aprendizagem (21, 24).

Sentimentos vivenciados

As mães relataram ter vivenciado um intenso estresse emocional quando tiveram o diagnóstico dos filhos. Segundo elas, ficaram paralisadas, com sentimentos ambivalentes em relação ao que fazer, ao cuidado do filho e ao falar sobre o assunto.

[...] a gente nunca pensa que vai acontecer com a gente, né? [A2].

No primeiro tempo o chão foge dos seus pés, a pessoa desespera [...] [B3].

Isso pra mim assim foi eu fiquei em estado de choque eu só fazia chorar, eu não tinha cabeça pra nada, eu assim não imaginaria que nunca ia acontecer comigo, ate aí foi sabe, eu fui acostumando sabe com a microcefalia [D1].

Foi um susto, eu nunca tive nada igual, foi uma coisa muito triste. Até hoje eu contando assim a história, na hora eu não tive reação nenhuma, eu não chorei, eu não sorri, eu não pedi pra tirar fotos com eles, porque eu tava... porque eu fiquei assim tão traumatizada. Aí depois que caiu a ficha sabe, depois de um tempo [D2].

Porque no começo é difícil ter uma aceitação, na verdade a gente viu que não tinha jeito, que é da gente, que a gente tem que cuidar [D3].

Ao receber o diagnóstico de microcefalia, o susto é inevitável e acaba influenciando a dinâmica familiar, já que a família busca organizar-se a fim de assimilar, da melhor forma possível, a nova realidade vivenciada (25). Todo um sistema social tende a se adaptar à nova situação, visto que intencionam oferecer o melhor cuidado possível a essa criança no seu desenvolvimento físico, social, motor e intelectual. No entanto, a família é o primeiro núcleo social a ser intensamente alterado e a primeira a buscar respostas nos diversos setores da sociedade (20).

O nascimento de um filho tem impacto na vida emocional, financeira e cotidiana de seus progenitores e, também, na organização psíquica deles. A chegada da criança com deficiência pode alterar grandemente o relacionamento do casal e da família, já que provoca mudanças relevantes na sua rotina e influencia o desenvolvimento de sentimentos frequentemente associados ao processo de luto (26).

Algumas famílias desenvolvem um transtorno psicológico relevante que se torna uma fonte poderosa de conflitos, com repercussão nos pais, nos outros membros do grupo familiar e na própria criança. São comuns os sentimentos de desespero, sofrimento, tristeza, inconformismo e negação (21, 26, 27).

No momento do diagnóstico, é comum os pais vivenciarem um trauma emocional inicial, frequentemente associado a sentimentos de tristeza, dor, raiva e impotência frente à situação que não podem modificar. Alguns sentimentos podem persistir para o resto da vida. Os pais frequentemente buscam respostas para as suas indagações como

uma maneira de aliviar o estresse através das informações repassadas pelas equipes que atendem seus filhos (8, 26, 27).

Expectativas e cuidados com relação ao desenvolvimento das crianças

Mães e pais criam as melhores expectativas possíveis em relação ao nascimento do bebê desejado, pensam sobre a primeira palavra pronunciada, o primeiro passo e até mesmo quanto ao futuro profissional. Entretanto, no caso de crianças especiais, tais expectativas geralmente se adaptam às possibilidades de desenvolvimento dessas crianças.

Os relatos das mães mostram que, por se tratar de algo novo, elas não foram adequadamente informadas sobre as possibilidades de desenvolvimento dos filhos. Todas as mães ratificaram possuir muito interesse em buscar todas as alternativas possíveis de tratamento para garantir-lhes uma estimulação adequada, mas demonstraram possuir grandes incertezas em relação ao futuro, conforme evidenciado abaixo:

[...] eu não sei como vai ser, mas o que depender de mim, eu vou correr atrás de tudo para ela (filha) [...] [A3].

No início eu fiquei preocupada, porque até então eu não sabia nada, não sabia como era. A médica me falou que não sabia se ele vai conversar, se ele vai andar. Aí eu fiquei bem preocupada, mas depois fui pesquisando, aí fui despreocupando mais [...] ele faz acompanhamento com neurologista, fisioterapeuta e fonoaudiólogo [...] [C1].

[...] nenhuma, mesmo porque não tem respostas [...] [B4].

[...] com relação aos tratamentos, eu corro atrás de tudo, tudo que me falam (médicos) que tem que fazer [...] [B5].

[...] é uma coisa desconhecida. Você não sabe para onde vai, ninguém tem respostas para te dar, aí coloquei nas mãos de Deus e estamos aí [B6].

Crianças com necessidades especiais precisam de cuidados mútuos, não somente no âmbito da assistência à saúde, mas também no seio familiar. A família preparada para o cuidado compreende que tal dedicação é contínua e requer muita flexibilidade e companheirismo entre os familiares, o que acaba favorecendo a integração da criança à família e a obtenção de sua qualidade de vida (28).

Expectativas com relação ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pela compreensão das informações oferecidas bem como ser prejudicadas, em algum momento, pelo provimento insuficiente dos recursos especializados necessários ao bom desenvolvimento da criança (19).

Uma criança com necessidades especiais apresenta uma condição devido à qual necessita de mais cuidados de saúde do que as crianças em geral. Nesses casos, os pais/cuidadores geralmente se encontram despreparados para o cuidado, e o auxílio de equipes da saúde torna-se imprescindível para esses primeiros cuidados (29).

Por sua vez, o fato de as mães possuírem muitas incertezas em relação ao futuro dos filhos pode estar relacionado ao desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento deles. Nesses casos, evidencia-se a importância do preparo dos profissionais para orientação adequada, atitude que promove um cuidado mais efetivo e viabiliza o desenvolvimento da criança.

A postura dos parceiros conjugais

As mães relataram ter encontrado em seus companheiros todo apoio e suporte a partir do momento em que seus filhos foram diagnosticados com microcefalia. Foi relatado que, no momento do diagnóstico, demonstraram reação de susto acompanhado de sofrimento, mas que participaram ativamente do cuidado, conforme as falas mais representativas listadas abaixo:

[...] ele (marido) foi e falou que não tinha problema não, nós

cria e dá carinho e amor do mesmo jeito [...] [A4].

[...] o pai me ajuda muito na medida do possível [...] [B7].

Para meu marido, a notícia foi um susto no início, mas depois foi tranquilizando mais [C2].

[...] acho que por ele (marido) eu consegui me manter em pé [...] [B8].

O pai encarou a notícia de forma mais tranquila do que eu, não digo que ele não sofreu [...] [B9].

A chegada de um filho com necessidades especiais pode trazer, entre os cuidados necessários, questões positivas e negativas quanto ao relacionamento dos pais, indicando mudanças nos papéis dos mesmos e no sistema familiar. Trata-se de um momento de transição ou de mudanças, que é altamente positivo para a dinâmica familiar (26, 30).

Geralmente, as mães passam a maior parte do tempo dedicando-se ao cuidado dos filhos, enquanto os pais, diante de tal necessidade, aos poucos começam a se envolver mais ao perceberem o quanto a participação deles é essencial para o desenvolvimento da criança dentro das relações familiares (31).

O papel da mãe, no contexto familiar, é o de detentora do cuidado integral da criança, especialmente quando esta apresenta alguma deficiência. Nesse contexto, ela passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional (7, 31).

O pai, muitas vezes, oscila entre tentar preservar o papel tradicional de chefe e provedor da família tendo, desse modo, pouco tempo para os filhos e de dar-lhes mais assistência, mesmo que de forma descontínua. No entanto, nos dias atuais, os homens têm buscado, cada vez mais, um estilo de vida que privilegie uma maior convivência com os filhos e, conseqüentemente, maior participação nos cuidados diários deles (32, 33).

Considerações finais

Esse estudo possibilitou ampliar a compreensão acerca dos sentimentos e reações emocionais vivenciados pelas mães que receberam o diagnóstico dos filhos de microcefalia relacionada ao ZIKV. Evidencia-se a necessidade de maior eficiência dos serviços públicos de saúde no acompanhamento das crianças e orientação das famílias. Um conhecimento adequado sobre a condição dos filhos e a criação de vínculos entre profissionais e família podem impactar positivamente no cuidado e, conseqüentemente, no desenvolvimento delas.

No âmbito da Atenção Primária à Saúde, as equipes do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica têm a competência para atuar, potencializando e ampliando a capacidade clínica das Equipes de Saúde da Família e podendo, assim, promover um melhor acompanhamento das crianças acometidas pela SZC.

A experiência dos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV é similar à das famílias que possuem crianças com outros tipos de deficiências. Por fim, ainda há a necessidade de novos estudos voltados para o esclarecimento do impacto emocional dos pais com o diagnóstico de microcefalia em suas crianças e sobre a dinâmica familiar após esse evento. Esse estudo apresenta subsídios conceituais para o desenvolvimento de novas pesquisas o que poderia fornecer possibilidades de desenvolvimento de estratégias de intervenção familiar.

Apoio financeiro

O estudo foi desenvolvido com financiamento próprio.

Referências

- (1) Marrs C, Olson G, Saade G, Hankins G, Wen T, Patel Patel J, *et al.* Zika virus and pregnancy: a review of the literature and clinical considerations. *Am J Perinatol* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 2];33(7):625-39. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0036-1580089>
- (2) Coelho AVC, Crovella S. Microcephaly prevalence in infants born to Zika virus-infected women: a systematic review and meta-analysis. *Int J Mol Sci* [Internet]. 2017 [citado 2018 jan. 25];18(8):1714. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.3390/ijms18081714>
- (3) Panchaud A, Stojanov M, Ammerdorffer A, Vouga M, Baud D. Emerging role of Zika virus in adverse fetal and neonatal outcomes. *Clin Microbiol Rev* [Internet]. 2016 [citado 2018 jan. 9];29(3):659-94. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1128/CMR.00014-16>
- (4) Gulland A. Zika virus is a global public health emergency, declares WHO. *BMJ* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 10];352:i657. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.i657>
- (5) 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. *MMWR* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 10];65(3):1-4. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6503e2.htm>
- (6) Krauer F, Riesen M, Reveiz L, Oladapo OT, Martínez-Veja R, Porgo TV *et al.* Zika virus infection as a cause of congenital brain abnormalities and Guillain-Barré syndrome: systematic review. *PLOS Medicine* [Internet]. 2017 [citado 2018 fev. 11];14(1):e1002203. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002203>
- (7) Simsek TT, Tasci M, Karabulut D. Desire to have other children in families with a chronically disabled child and its effect on the relationship of the parents. *Turk Pediatri Ars* [Internet]. 2015 [citado 2018 fev. 11];50(3):163-9. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2015.2795>
- (8) Sadati AK, Salehzade H, Hemmati S, Darvish M, Heydari ST, Tabrizi R. The causal factors associated with the loving care of the mothers of children with multiple disabilities. *Int J Community Based Nurs Midwifery* [Internet]. 2015 [citado 2018 fev. 9];3(4):309-17. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4591571/pdf/IJCBNM-3-309.pdf>
- (9) Al-Eithan M, Juban HA, Robert AA. Dissociative experiences and their relationship to mood problems among arab mothers of disabled children. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2013 [citado 2018 fev. 12];15:21. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.11604/pamj.2013.15.21.2229>
- (10) Song J, Mailick MR, Greenberg JS. Work and health of parents of adult children with serious mental illness. *Fam Relat* [Internet]. 2014 [citado 2018 fev. 12];63(1):122-34. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1111/fare.12043>
- (11) Tonetto LM, Brust-Renk PG, Stein LM. Perspectivas metodológicas na pesquisa sobre o comportamento do consumidor. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2014 [citado 2018 dez. 18];34(1):180-95. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932014000100013>
- (12) Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13.a ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
- (13) Lang ABSG. História oral: muitas dúvidas, poucas certezas e uma proposta. Em: Meilhy JSSB, organizador. (Re) introduzindo história oral no Brasil. São Paulo: Xamã; 1996. p. 33-47.

- (14) Leite ME, Ottoni MAM. Análise espacial e acessibilidade dos idosos nos centros de referência de assistência social em um município de Minas Gerais. *Soc Quest* [Internet]. 2017 [citado 2018 nov. 4];20(38):269-88. Disponível em: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_38_SL_art_2_Leite_Ottoni.pdf
- (15) Moreira LMC, Ferré F, Andrade EIG. Healthcare financing, decentralization and regional health planning: federal transfers and the healthcare networks in Minas Gerais, Brazil. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 [citado 2018 nov. 4];22(4):1245-56. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017224.28252016>
- (16) Alves MO, Magalhães SCM, Coelho BA. A regionalização da saúde e a assistência aos usuários com câncer de mama. *Saúde Soc* [Internet]. 2017 [citado 2018 nov. 4];26(1):141-54. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160663>
- (17) Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 3.^a ed. Petrópolis: Vozes; 2004.
- (18) Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, LDA; 2009.
- (19) Gaíva MAM, Monteschio CAC, Moreira MDS, Salge AKM. Avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil na consulta de enfermagem. *Av Enferm* [Internet]. 2018 [citado 2018 fev. 14];36(1):9-21. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n1.62150>
- (20) Barlindhaug G, Umar E, Wazakili M, Emaus N. Living with disabled children in Malawi: challenges and rewards. *Afr J Disabil* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 14];5(1):254. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.4102/ajod.v5i1.254>
- (21) Cerqueira MME, Alves RO, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 14];21(10):3223-32. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
- (22) Krameck K, Nascimento GCC. A orientação à família de pessoas com deficiência visual como recurso de intervenção do terapeuta ocupacional. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2015 [citado 2018 fev. 15];26(1):128-35. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p128-135>
- (23) Chen X, Gelaye B, Velez JC, Pepper M, Gorman S, Barbosa C *et al.* Attitudes, beliefs, and perceptions of caregivers and rehabilitation providers about disabled children's sleep health: a qualitative study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 [citado 2018 fev. 16];14:245. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-245>
- (24) Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Rev Bras Ciênc Saúde* [Internet]. 2015 [citado 2018 fev. 18];19(3):171-8. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.03.01>
- (25) Golics CJ, Basra MKA, Finlay AY, Salek S. The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *J R Soc Med* [Internet]. 2013 [citado 2018 fev. 18];106(10):399-407. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>
- (26) Tavakol K, Karimi M, Salehi K, Kashani F, Shakour M. Spiritual experiences of family members to cope with the challenges of childhood disability: a qualitative study in Iran. *J Educ Health Promot* [Internet]. 2018 [citado 2018 dez. 8];7:e121. Disponível em: DOI: https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_82_16
- (27) Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ Rev* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 20];59(1):35-48. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- (28) Bemister TB, Brooks BL, Dyck RH, Kirton A. Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 [citado 2018 fev. 20];14:182. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-182>
- (29) Meireles NFP, Duarte PHM, Mélo TM, Pereira HCB, Pinheiro YT, Silva RMC, *et al.* Perfil sociodemográfico familiar e clínico de crianças com disfunções neurológicas atendidas no programa de intervenção precoce. *Arch Health Invest* [Internet]. 2017 [citado 2018 fev. 21];6(10):495-9. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.21270/archi.v6i10.2256>
- (30) Weissheimer G, Mazza VA, Lima VF, Mantovani MF, Freire MHS, Guimarães PRB. Relationship of family management with sociodemographic aspects and children's physical dependence in neurological disorders. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2018 [citado 2018 dez. 9];26:e3076. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2494.3076>
- (31) Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2018 fev. 21];28(3):271-82. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>
- (32) Oliveira LC, Eduardo IM, Prudente COM, Ribeiro MFM. Estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Estudos* [Internet]. 2018 [citado 2018 fev. 25];45(1):1-9. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.18224/evs.v45i1.5786>
- (33) Osamor PE, Grady C. Zika virus: promoting male involvement in the health of women and families. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 2016 [citado 2018 fev. 25];10(12):e0005127. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005127>