

Diagnóstico da microcefalia: mudanças na vida familiar

Microcephaly diagnosis: changes in family life

DOI:10.34119/bjhrv4n4-232

Recebimento dos originais: 05/07/2021

Aceitação para publicação: 09/08/2021

Maiara de Oliveira Costa

Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação Ciências da Saúde e Biológicas – UNIVASF

Av. José de Sá Maniçoba, S/N, Centro, Petrolina (PE), CEP: 56304-917

E-mail: mai-costa@hotmail.com

Cheila Nataly Galindo Bedor

Doutora em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (CPQAm-FIOCRUZ)

Docente do Programa de Pós-Graduação Ciências da Saúde e Biológicas – UNIVASF

Av. José de Sá Maniçoba, S/N, Centro, Petrolina (PE), CEP: 56304-917

E-mail: cheila.bedor@univasf.edu.br

RESUMO

Esse estudo se propôs a conhecer as impressões das mães das crianças com microcefalia/Síndrome Congênita do vírus da Zika (SCZ) do município de Petrolina-PE sobre o impacto do cuidar de crianças com essa condição. Trata-se de um estudo de caráter exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. Participaram do estudo o total de 10 mães. A análise qualitativa das entrevistas realizadas se deu por meio da análise de conteúdo de Bardin. Todas as mães referiram que o evento da microcefalia/SCZ desde o diagnóstico teve impacto em suas rotinas diárias, nos planos pessoais e na relação com o parceiro, tendo atingido emocionalmente também os familiares e pais das crianças. O estudo evidencia a necessidade dos profissionais desenvolverem estratégias que permitam ajudar as famílias diante dos impactos negativos vivenciados por elas, contribuindo assim para a oferta de uma assistência de qualidade.

Palavras-chave: Assistência à saúde; Cuidado da criança; Malformação.

ABSTRACT

This study proposed to know the impressions of mothers of children with microcephaly/Congenital Syndrome of Zika virus (SCZ) from the municipality of Petrolina-PE about the impact of caring for children with this condition. This is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach. A total of 10 mothers participated in the study. The qualitative analysis of the interviews was done by means of Bardin's content analysis. All mothers reported that the event of microcephaly/SCZ since the diagnosis had an impact on their daily routines, personal plans and relationship with their partner, having also affected the children's relatives and parents emotionally. The study highlights the need for professionals to develop strategies to help families in the face of the negative impacts experienced by them, thus contributing to the provision of quality care.

Keywords: Health care; Child care; Malformation.

1 INTRODUÇÃO

Em 2015, o Brasil apresentou um surto de infecção causada pelo Zika Vírus, e no último trimestre desse mesmo ano foi o primeiro país a ter uma associação entre o vírus e o nascimento de crianças com microcefalia (VENTURA et al, 2016). Esses casos de microcefalia, em sua maioria, são acompanhados de alterações motoras e cognitivas que variam conforme o grau de acometimento cerebral. A ocorrência de microcefalia somada a danos ao sistema nervoso central da criança constitui a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) (COFFITO, 2016). Como resultado da epidemia da microcefalia pelo Zika vírus tem-se uma geração de crianças que necessitarão de cuidados especializados no decorrer de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias tanto pelas deficiências múltiplas como devido à incerteza do futuro dessas crianças (BRASIL, 2017a; DEVAKUMAR, 2017).

Desde o recebimento de diagnósticos como a microcefalia/SCZ, entre outras doenças nas quais há a alteração no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) da criança, ocorrem várias mudanças na rotina da família, pois esta tende a se mobilizar e se organizar para atender as necessidades que a criança com doença crônica requer. Os genitores, em geral, vivenciam um abalo pela perda do filho idealizado e logo após isso iniciam a reconstrução desse sonho para o filho real com demandas e limitações funcionais. O quadro impõe a estes a necessidade de adquirir conhecimento sobre a doença quando, muitas vezes, nem mesmo os profissionais de saúde possuem informação precisa em relação aos prognósticos quanto ao desenvolvimento da criança. A genitora, na maioria dos casos, constitui-se na cuidadora principal da criança concentrando em si tanto as atividades domésticas como aquelas destinadas a assistência ao filho deficiente, e, portanto, acaba sobrecarregada, ficando impossibilitada de trabalhar e de manter atividades de lazer, culturais e sociais (BALTOR, DUPAS, 2013; CUNHA, BLASCOVI-ASSIS, FIAMENGHI JR., 2010; MELLO, LIMA, SCOCHI, 2007).

De forma geral a dinâmica da família é alterada e esta experiência leva a uma sobrecarga financeira, social e psicológica relacionada aos cuidados à criança. Diante disso, é imprescindível a existência de diferentes apoios em sua trajetória, suporte social, afetivo, financeiro e apoio dos profissionais envolvidos nesse processo (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Assim, considerando-se o aumento do número de casos de SCZ e possível impacto as famílias das crianças acometidas por essa condição, esse estudo se propôs a conhecer as impressões das mães das crianças com microcefalia/SCZ do município de Petrolina sobre o impacto do cuidar destas crianças.

2 METODOLOGIA

A pesquisa trata-se de um estudo de caráter exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvida no Município de Petrolina – PE, este localizando-se na mesorregião do São Francisco Pernambucano no nordeste do país. Entre Novembro de 2015 e Julho de 2018 o Estado de Pernambuco teve o maior quantitativo de casos de microcefalia/SCZ notificados e confirmados no Brasil (BRASIL, 2018; CIEVS, 2018).

Atualmente existem 10 casos de microcefalia/SCZ confirmados no município e 1 caso de síndrome congênita sem microcefalia/SCZ possivelmente relacionados a zika. Este último ainda não notificado no município, talvez devido ao fato de ter sido diagnosticado na capital do estado e só recentemente a genitora da criança ter procurado a assistência na Atenção Primária Saúde (APS) em Petrolina para conhecimento do caso pelos profissionais que fazem parte da mesma. Desse total de 11 casos, um dos casos de microcefalia/SCZ não faz uso dos serviços da APS, assim 10 crianças são assistidas atualmente na APS do município, estas residindo em 9 bairros diferentes.

Participaram do estudo as 10 mães das crianças com microcefalia/SCZ. Os dados foram coletados a partir de entrevista semiestruturada através da aplicação de um roteiro de entrevista, formulado com base na Política Nacional de Atenção Básica e o Guia de Estimulação Precoce na Atenção Básica (BRASIL, 2017b; BRASIL, 2016b). O mesmo versava sobre as impressões das mães das crianças sobre o impacto da microcefalia/SCZ em suas vidas. As falas foram gravadas após consentimento e posteriormente transcritas em sua totalidade. As entrevistas foram identificadas pelas denominações Mãe1, Mãe2, Mãe3 e assim respectivamente, garantindo o anonimato dos entrevistados. Para análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo temática de Bardin (BARDIN, 2011).

O estudo respeitou todos os aspectos éticos estabelecidos para pesquisas em seres humanos e cumpriu as diretrizes da Resolução Nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade do Vale do São Francisco – UNIVASF (CAEE: 67008317.1.0000.5196).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O diagnóstico de microcefalia/SCZ na criança pode gerar diferentes impactos na vida familiar das crianças, interferindo na forma como a família vive e se organiza para prestar o cuidado a criança, sendo relevante conhecer dos mesmos as impressões sobre o impacto vivenciado. A partir da análise dos dados do estudo emergiram três categorias principais, sendo elas: Minha experiência ao ter um filho diagnosticado com microcefalia/SCZ; Como percebo os sentimentos do meu companheiro e familiares diante do diagnóstico da criança com microcefalia/SCZ; Mudanças na minha rotina após um filho com microcefalia/SCZ.

3.1 CATEGORIA 1 - MINHA EXPERIÊNCIA AO TER UM FILHO DIAGNOSTICADO COM MICROCEFALIA/SCZ

A tristeza, a angústia e o medo comumente são expressados pelos genitores diante do diagnóstico de malformação em um filho, o que ocorre em geral por esses serem surpreendidos e passarem a viver um luto pela criança idealizada e pelo receio em prestar cuidados ao (a) filho (a) com tal condição, além do medo da própria discriminação e também desta partindo de outras pessoas.

Nesse estudo ao serem informadas que seu/sua filho(a) tinha microcefalia/SCZ todas as mães expressaram que receber essa notícia foi impactante. A informação da suspeita de que seus filhos nasceriam com microcefalia/SCZ chegou para metade das mães ainda durante a gravidez pelo resultado da ultrassonografia obstétrica como visto nas falas abaixo:

“Soube com 27 semanas, pela ultrassonografia, o médico me disse que ele possivelmente nasceria com microcefalia. Receber essa notícia pra mim foi um choque muito grande, eu fiquei muito preocupada, porque é um impacto muito grande... nunca passou pela minha cabeça ter um filho especial... porque é difícil...” (Mãe 1)

“Eu descobri ainda na gestação, quando eu tava com 8 meses de grávida, numa ultrassom particular que eu fiz por conta própria, o médico veio me falar que tinha a possibilidade dela nascer com microcefalia [...] eu ficava naquela expectativa de como ia criar essa criança... será que eu vou aceitar...[...] Oxe, me abalei muito no começo... eu não comia, eu só levava tempo em chorar...” (Mãe 5)

“Eu assim, no início, depois que o médico da ultrassom me disse, eu vim pra casa, não queria comer, não queria mais nada...” (Mãe 8)

Percebe-se pelos relatos que a preocupação das mães quando ainda gestantes devia-se ao receio em ter um filho com malformação, levando-as a apresentar sentimentos de medo, insegurança, ansiedade e a temer a própria não aceitação do (a) filho (a).

As outras cinco mães só tiveram conhecimento da condição de seu/sua filho (a) após o nascimento, uma delas quando a criança já possuía mais de cinco meses de idade. Entre os abalos emocionais vivenciados por essas mães além do medo e insegurança destacaram-se os sentimentos de desespero e ansiedade:

“No primeiro dia depois do nascimento, quem me informou foi a médica pediatra, foi um susto muito grande... na hora eu fiquei desesperada.” (Mãe 2)

“Quando ela nasceu que eles falaram que ela tava com suspeita de ter microcefalia [...] Foram 22 dias de medo, eu tinha medo de ficar só, minha vontade era só de chorar, se eu visse minha filha ela e acordava sem nem chorar eu já me agarrava com ela... sei lá era um medo sabe... e me sentindo insegura. Aí quando chegou no dia que a pediatra me disse: ‘Sua filha realmente tem microcefalia’, na hora eu ainda fiquei assim... parada... eu não sabia se eu tava aqui nesse mundo.” (Mãe 10)

“Soube que ela tinha síndrome congênita por zika quando ela tinha 5 meses... ela não foi diagnosticada quando nasceu [...] quando ela tava com a questão da boca sempre aberta, mãos muito fechadas com 5 meses, fomos numa neuro aqui e daqui ela encaminhou a gente pra uma em Recife, e lá fez a ressonância, e aí descobrimos... aí chorei, fiquei apreensiva, com medo...” (Mãe 6)

As falas expressam que as mães foram surpreendidas com o diagnóstico dado ao filho (a) após o nascimento, passando por um momento de choque pela notícia inesperada, gerando sentimentos negativos assim como as mães que tiveram essa informação ainda na gestação.

Ferreira (2014) traz que quem mais sofre após um diagnóstico de doença no filho (a) é a genitora, seja durante a gravidez ou após o nascimento, pois na maioria das vezes acredita que o problema está nela por ter sido a geradora do bebê. Comumente a mãe também se preocupa em ter que exercer o papel de cuidadora principal da criança, este atribuído à mulher pela sociedade moderna ocidental, independente de suas condições e da criança. Além disso, ela constrói sonhos, fantasias, desejos para aquele bebê quando ainda está gestando-o e ao ter o diagnóstico há uma desconstrução da expectativa criada durante ou mesmo antes da gestação somada a incerteza do futuro da criança, gerando um choque inicial pela criança não mais corresponder a imagem ideal esperada (OLIVEIRA, SÁ, 2017; CARVALHO et al, 2006).

Independente de ocorrer antes ou após o nascimento, a recepção da notícia de malformação em um (a) filho (a) constitui-se sempre em uma vivência de crise intensa e

desequilíbrio emocional (GOMES, PICCININI, 2010). Porém, para Roecker, Budó e Marcon (2012) o diagnóstico de uma malformação no período gestacional possibilita que a gestante e sua família se reestruturem para atender às demandas futuras com o nascimento da criança com malformação, sendo mais positivo quanto mais precocemente for dado o diagnóstico.

O impacto do nascimento de um bebê com problemas é capaz de comprometer o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho, a compreensão das informações, além de alterar a rotina diária e os projetos de cada membro da família, sendo necessário um longo processo para que seja retomado o equilíbrio. Além disso, o sofrimento familiar também contribui para a falha da nutrição afetiva da criança que poderá agravar aspectos fisiológicos já previstos pela própria síndrome. Sabendo-se que a mãe tem importância fundamental nas primeiras relações com o (a) filho (a), e que estas vão favorecer um bom desenvolvimento para o bebê, é essencial que elas compreendam as causas do problema e principalmente as consequências decorrentes dele (PETEAN, MURATA, 2000).

Logo, é imprescindível que o profissional que esteja acompanhando essa mulher tenha todo o preparo e cuidado ao dar a notícia, ofertando apoio e orientando-a sobre as formas de enfrentamento possíveis para a nova situação vivenciada (FERREIRA, 2014).

Dentre as genitoras entrevistadas, 30% (n=3) fizeram referência sobre o modo como o profissional de saúde fez a comunicação do diagnóstico:

“No ultrassom o médico veio me falar que tinha a possibilidade dela nascer com microcefalia, aí eu trouxe na AME pra médica que acompanhava o pré-natal também avaliar, mas ela não falou, ela queria falar aquilo pra mim mas não disse [...] aí voltei na médica, levei a ultrassom novamente e perguntei, aí ela me olhou e disse: ‘a gente já tava suspeitando mais ou menos que sua bebê tinha microcefalia, eu olhei sua ultrassom e vi que tinha a suspeita, mas você anda sempre só pra fazer as consultas e a gente ficou com medo de você se abalar bastante’”. (Mãe 5)

“O médico chegou e me falou: ‘mãe uma criança tão linda dessa com a cabeça pequenininha...’ [...] aí já vi que era algum problema né, aí depois durante a internação pra fazer todos os exames dele que a equipe me falou direito que era microcefalia.” (Mãe 7)

“Na verdade, quando ela nasceu que eles falaram que ela tava com suspeita... primeiramente que eu não sabia o que era microcefalia e nenhum deles chegaram pra mim e me explicaram, então eu fiquei perdida sem saber quais eram as dificuldades que minha filha poderia ter [...]” (Mãe 10)

Nos relatos nota-se que nos três casos o esclarecimento sobre microcefalia/SCZ não ocorreu logo após o diagnóstico da criança, constituindo-se numa falha por parte dos profissionais uma vez que duas dessas mães relataram que não tinham conhecimento

sobre essa patologia, portanto, tiveram dúvidas e precisaram buscar um outro profissional de saúde para esclarecê-las. Para uma delas, a profissional justificou o fato por ter achado o momento inapropriado para dar notícia, entretanto a situação requer do profissional planejamento de ações, como por exemplo a visita domiciliar, que possibilitem a notícia do diagnóstico e o esclarecimento a gestante e sua família sobre a patologia.

Acredita-se que a mulher e seus familiares diante do diagnóstico de malformação na criança, apresentam muitas dúvidas, medos, incertezas e expectativas. Dessa forma, os profissionais de saúde devem prestar cuidado, respeito, amparo e apoio a todos eles tanto no pré-natal como no parto e no puerpério (ROECKER, BUDÓ, MARCON, 2012). É imprescindível também que os profissionais de saúde tenham uma atuação diferenciada evitando informar o diagnóstico inesperado em condições e momentos inapropriados (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007). Porém, isso não exclui o compromisso do profissional em buscar e/ou construir momentos oportunos para a comunicação, bem como deve-se procurar esclarecer sobre a patologia diagnosticada no momento da informação evitando que os pais e familiares da criança vivenciem momentos de desagradáveis diante das incertezas sobre o diagnóstico.

Assim, constitui-se em papel da equipe de saúde apoiar emocionalmente os pais dessas crianças, ofertando a orientação necessária, as possibilidades de viver com a deficiência e explicar sobre tal condição de forma que proporcione a eles maior segurança e amparo diante desse momento de total desajuste (FERREIRA, 2014).

Positivamente, Ferreira (2014) traz que na atualidade há cada vez mais profissionais preparados para prestar assistência as mães que passam por esse momento, colaborando com a aceitação dessas e possibilitando um melhor entendimento sobre como estabelecer o vínculo com a criança mantendo a naturalidade da relação afetiva.

3.2 CATEGORIA 2 – COMO PERCEBO OS SENTIMENTOS DO MEU COMPANHEIRO E FAMILIARES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA/SCZ

Em seus discursos as mães relataram que o pai da criança e a família também haviam sido impactados emocionalmente com a notícia, tendo havido percepção de reação de surpresa, sentimentos como a tristeza expressada através do choro e também a negação da situação pela atitude de alguns desses pais:

“[...] quem chorou mais foi meu companheiro na época e minha família, ficaram todos em choque [...] (Mãe 3)

“Na ultrassonografia, na hora que o médico disse meu esposo tava do lado, eu lembro que ele levantou assim de vez, chega engoliu seco, saiu e foi beber um pouco de água e ele não quis mais nem ouvir mais.” (Mãe 8)

“[...] fui preparando também o pai dela porque ele dizia: ‘ah, minha filha não tem nada não!’.” (Mãe 10)

Na gestação, as percepções maternas e paternas já surgem e o casal cria expectativas e idealizações sobre um filho que seja saudável (MACHADO, 2012). Porém, diante de um diagnóstico de malformação, o que foi imaginado e desejado para o filho passa a se diferenciar bastante do real e, os cuidadores param de realizar projeções futuras relacionadas a si mesmos e ao bebê, assim, tanto as mães como os pais desses bebês podem sofrer esse impacto, bem como suas famílias. Comumente há uma repercussão emocional de maior insegurança, medos e angústias, que leva todos os envolvidos a um estresse significativo (GOMES, PICCININI, 2010, BORNHOLDT, WAGNER, STAUDT, 2007, BENUTE et al, 2012).

Alguns estudos trazem que as reações dos pais podem ser as mais diversas, como por exemplo, a rejeição, a negação, a simulação, a segregação, a superproteção, ou até mesmo a piedade. Mas, após apresentar algumas reações a maioria dos pais alcança certa calma emocional, conseguindo ter um olhar mais prático e realista passando a focar em ajudar a criança. Para esta mudança, o apoio dos familiares e amigos é essencial contribuindo para a ocorrência de uma maior aceitação (COLL, MARCHESI, PALACIOS, 2004, MELO et al, 2017).

A negação constitui-se em uma forma de defesa ao se ignorar aspectos parciais da realidade. Ao ignorar a deficiência da criança o genitor acredita que assim a mesma deixará de ser real (OLIVEIRA, SÁ, 2017; CANHO, NEME, YAMADA, 2006). Um exemplo desse tipo de reação é descrita no relato de uma das genitoras entrevistadas como podemos perceber:

“No início a ficha não caiu pro meu esposo, inclusive teve muitas coisas que ele deixou a desejar e eu que era quem ia enfrentando e ia atrás... eu achei ele muito omisso, ele parece que ainda não acreditava, nem gostava de falar ele gostava [...] Mas assim, hoje ele já ta diferente diante da real situação.” (Mãe 6)

Também é comum, por questões culturais e de gênero, que os homens escondam o que sentem, muitas vezes eles apresentam dificuldade de reconhecer sofrimento e sinais

de depressão frente à notícia de malformação do filho, o que leva as mulheres a não reconhecerem o impacto das complicações da gravidez sobre seus companheiros (IACONELLI, 2011; LOCOCK, ALEXANDER, 2006; SILVA, GIRÃO, CUNHA, 2016). Acredita-se que os pais apresentam sintomas depressivos relacionados ao estresse pelo receio de não conseguir realizar as tarefas de provedor, apoiador emocional e parceiro romântico (FALCETO, FERNANDES, KERBER, 2012). Logo, torna-se necessário que os profissionais da saúde estejam atentos às alterações psicológicas que os genitores podem apresentar após a notícia de malformação de um filho a fim de cuidar não apenas da gestante, mas também do seu companheiro, durante e após a gestação (LOCOCK, ALEXANDER, 2006; SILVA, GIRÃO, CUNHA, 2016).

A maioria das mães, também relatou que a suspeita ou diagnóstico de microcefalia/SCZ da criança teve repercussão em sua relação com o parceiro, 60% (n=6) delas relataram ter percebido melhora nessa relação após o nascimento do filho(a) com microcefalia/SCZ. Essas mães justificam a repercussão positiva na relação com o parceiro pelo fato do casal ter se unido mais para o cuidado com o filho (a) e conseqüentemente isso ter proporcionado maior fortalecimento da relação amorosa:

“[...] no meu caso fortaleceu mais a nossa união e a família, porque agora todo mundo vive pra cuidar dela, e o amor aumentou ainda mais porque devido ela ser assim né aí ele se tornou mais cuidadoso, ele me ajuda com ela e tudo, e ele diz que ela é tudo na vida dele.” (Mãe 5)

“Com meu esposo pelo contrário, ele só tem me ajudado, me dado força, acho que uniu mais a gente... aqui a gente não tem muita ajuda familiar, é muito eu e ele, um ajudando o outro.” (Mãe 8)

“[...] com meu marido melhorou um pouco porque antes a gente não tinha uma relação muito boa, e já depois dele, ele ajuda muito e melhorou do que era antes.” (Mãe 9)

Corroborando o nosso resultado Silva, Girão e Cunha (2016) referem repercussões positivas na relação dos casais com filhos com malformação congênita, por apresentarem uma maior aproximação conjugal após a notícia de malformação do bebê. Os pais ofertaram suporte emocional as suas companheiras desde o momento da descoberta da condição do bebê.

Nesse estudo, o apoio ofertado pelos conjugues às suas esposas também foi expressado por duas delas, tendo um deles até mesmo deixado o emprego com o intuito de poder despender mais tempo para ficar com a esposa uma vez que julgou isso importante naquele momento:

“[...] meu marido teve que parar de trabalhar, e ele trabalhava fixado, ele saiu porque disse que não confiava em mim só... eu só vivia chorando e ele acordava de madrugada e eu tava sozinha lá na sala chorando, porque eu não conseguia dormir, ficava só pensando...” (Mãe 5)

Durante a entrevista foi perceptível pela expressão facial e entonação na voz que para essas mães esse apoio foi bastante relevante, tendo contribuído para que elas pudessem lidar melhor com a situação pela qual passavam, o que também possibilitou fortalecer a relação desses casais.

Por sua vez, uma das mães entrevistadas relatou um distanciamento do pai da criança, desde o diagnóstico da criança ocorrido ainda durante a gestação:

“O pai dele depois que eu disse pra ele, ele ficou diferente sabe... depois da ultrassonografia eu achei que ele mudou, porque antes ele ainda alisava minha barriga, ficava brincando, essas coisas... e depois que eu disse a ele da microcefalia ele mudou completamente, é tanto que ele nem vê ele, ele vem deixar a pensão e não vem nem aqui... mas isso não me importa porque o amor que ele já tem não preciso dele não.” (Mãe 4)

Melo et al (2017) trazem que independentemente da classificação de deficiência, é comum ocorrer um distanciamento por parte de alguns progenitores diante da descoberta de deficiência durante a gestação ou com o nascimento da criança, sendo mais frequente na primeira situação. É válido destacar que o preconceito predominante na cultura também pode ser o fator pelo qual o progenitor não aceita o novo membro da família.

Outra situação que também pode influenciar na relação com o parceiro trata-se da sobrecarga física da mulher por colocar as necessidades da criança em primeiro lugar e conseqüentemente não ter tempo para cuidar de si e para dispensar atenção aos outros membros da família (BALTOR, DUPAS, 2013). Essa situação é trazida por uma das mães, a qual cita a sobrecarga e o cansaço físico como fatores que prejudicam sua relação com o parceiro:

“[...] o que ta atrapalhando da minha relação com meu marido é que eu ando muito cansada, sou dona de casa, tenho problema de coluna e ando muito com ela no braço [...]” (Mãe 6)

A qualidade de vida de cuidadores de crianças com doença crônica é influenciada por esses apresentarem dor física durante a realização do cuidado à criança, sendo essa associada ao menor desempenho físico, diminuição da vitalidade, estresse e pouco tempo

para a prática de atividades físicas (ALMEIDA et al, 2013, LEITE et al, 2012, SALVADOR et al, 2015).

3.3 CATEGORIA 3 – MUDANÇAS NA MINHA ROTINA APÓS UM FILHO COM MICROCEFALIA/SCZ

Com o nascimento da criança com microcefalia/SCZ a rotina que as mães possuíam anteriormente é alterada, pois estas passam a não poder mais trabalhar e/ou estudar, o que gera impacto financeiro, interferindo inclusive no sustento das necessidades da criança. Devido aos cuidados e atenção que precisam ser dispensados, como acompanhamento a várias consultas, as mães passam então a viver em prol do bem-estar do (a) filho (a) na maioria das vezes, e no caso de mães com outros filhos, acabam despendendo menos tempo a esses devido a atenção ser na maior parte dedicada ao filho (a) microcéfalo.

Todas as mães participantes do estudo referiram que ter um filho (a) com microcefalia/SCZ trouxe impacto na rotina diária que tinham anteriormente ao nascimento dele (a) e conseqüentemente isso acabou interferindo em seus planos pessoais em relação principalmente ao estudo, ao trabalho e lazer:

“Impacto grande, eu acho que 100%, porque mudou a rotina todinha da minha vida pra ela, eu não posso fazer nada, não posso estudar nem trabalhar, eu não posso sair de casa sem ela, eu não saio, só saio daqui pra resolver as coisas dela, mudou minha rotina completamente...” (Mãe 5)

“[...] trabalho a gente tem que esquecer um pouco isso por um tempo, porque a assistência agora é voltada pra ele... eu mesmo tenho vontade de voltar a estudar, mas agora não dá.” (Mãe 8)

Geralmente devido a alteração em suas rotinas e pelo fato da maior parte do seu tempo estar voltada a dar assistência à criança, essas mães passam a ter tempo reduzido para cuidado próprio e lazer, o que pode repercutir na saúde mental dessas mulheres. Em um dos relatos a genitora explicita ter acompanhamento psicológico para conseguir lidar com sua situação atual:

“ [...] eu acho assim que minha vida está sendo renunciada... e eu sinto que por eu estar isolando minha vida em função delas, eu me sinto estressada... inclusive estou fazendo acompanhamento psicológico porque eu tô sentindo minha vida passar pela janela e eu não queria isso... eu estou renunciando minha vida não totalmente por ela mas em função das minhas filhas e dela principalmente porque eu não confio em tá deixando com ninguém...” (Mãe 6)

Culturalmente a atribuição da mulher em ser a principal responsável pelo cuidado do (a) filho (a) faz com que ela se encarregue de toda responsabilidade de cuidar da criança, e também de garantir o desenvolvimento do (a) filho (a). Diante disso as mulheres acabam vivenciando sentimentos de tristeza, angústia e muitas vezes não expõem esses por acharem que serão vistas como “má mãe” (FERREIRA, 2014). Essa situação é perceptível nesse estudo, uma vez que todas as mães entrevistadas constituem-se nas principais cuidadoras de seus filhos (as), corroborando a pesquisa de Garcia et al (2019), e durante as entrevistas percebia-se em seus relatos a angústia e o descontentamento em relação às suas rotinas diárias de cuidado à criança.

No instante em que o cuidador da criança é informado sobre a condição crônica que esta possui, ele se depara com a necessidade de realizar mudanças em sua rotina diária, muitas vezes precisando implementar adaptações que interferem nos níveis financeiros, ocupacional, pessoal e nas relações dentro e fora da família. Assim, o cuidado domiciliar a essa criança passa a ser um desafio a ser vivenciado pela família. Logo, é essencial que a mesma se organize para saber como lidar e enfrentar a situação de cronicidade da criança (SALVADOR, 2015).

As mudanças que ocorrem na vida dos pais estão relacionadas às idas contínuas a médicos e terapeutas, alterações na vida profissional e financeira, sobrecarga com os cuidados pessoais da criança e afastamento do convívio social (OLIVEIRA; SÁ, 2017). Como a dependência da criança requer dedicação integral de um dos cônjuges e geralmente a mãe é a principal cuidadora, estas acabam saindo do emprego, o que acaba afetando a renda familiar, para aumentar a disponibilidade de horário, uma vez que centralizam além das atividades domésticas, as de assistência à criança concentrando a sobrecarga sobre si (SÁ, RABINOVICH, 2006; ALMEIDA et al, 2015; BALTOR, DUPAS, 2013).

Outro aspecto importante que também precisa ser dada atenção refere-se ao fato de que os pais precisam além de saber lidar com a perda do filho imaginado e assistir o novo bebê que demanda de maior cuidado, conciliar as tarefas para com o outro filho, devendo ampará-lo em suas necessidades e ofertar o carinho e apoio de que antes ele desfrutava. Entretanto, o equilíbrio dessa dinâmica constitui-se numa tarefa bastante difícil para os pais, especialmente para a mãe, que, na maioria das vezes, é a principal cuidadora (NAVARAUSCKAS et al, 2010; SOUZA, PIRES, 2003). O relato da Mãe 10 traz um pouco sobre essa situação:

“Eu acho que mudou minha rotina de vida, porque meu tempo é com ela, eu tenho outra filha de 5 anos mas não é que eu não tenha tempo pra ela mas eu tento dar o suficiente de tempo pra ela mas não tem condição [...]” (Mãe 10)

Os pais de uma criança com deficiência necessitam de sua própria realização e têm direito a ter tempo para si, para o casal e para os outros filhos, além de terem direito a um tempo livre para o lazer e fazer as coisas que lhes satisfazem. Como alternativa a essa vivência, cada família tem que implementar seus próprios recursos, buscando respostas e soluções criativas, e caso esta se perceba desgastada diante da condição atual vivida, deve recorrer a ajuda do psicólogo com o intuito de desbloquear-se, descobrir e fortalecer todos os recursos ocultos, favorecendo a adaptação à nova realidade e buscando estratégias de enfrentamento para as necessidades e expectativas emergentes, considerando o contexto de suas relações sociais (NUNES, AIELLO, 2008, NAVARAUSCKAS et al, 2010).

Entretanto, é perceptível que a alternativa trazida acima pela literatura não leva em consideração que essas famílias em sua maioria possuem condições sócio-econômicas precárias, baixa escolaridade, pouco ou nenhum apoio seja no contexto social, familiar e/ou psicológico, sendo, portanto, difícil alcançá-la.

Em algumas falas é perceptível também que as mães possuem receio em atribuir os cuidados a sua criança a outra pessoa, por isso acabam abarcando todo o cuidado e tarefas necessárias para o bem-estar da mesma. Uma genitora propõe a existência de uma creche específica para essas crianças, o que possibilitaria a essas mães poderem trabalhar e/ou estudar, bem como foi expresso o desapontamento por não haver uma creche preparada para assistir seu filho, situação que impossibilita que esta assim como outras mães possam retomar suas atividades laborais:

“[...] tem sempre que ter alguém com ele, não tem como colocar em creche porque não tem uma creche específica pra essas crianças, seria muito interessante ter uma creche, ajudaria bastante a vida das mães pra poder trabalhar, porque só aquela renda ali do benefício não é suficiente... e tenho muita vontade de trabalhar.” (Mãe 3)

Como já foi posto anteriormente, a mãe, como cuidadora principal, centraliza todas as atividades relacionadas ao cuidado a criança e ao lar, e dificilmente consegue realizar qualquer atividade sem que a criança esteja presente, pelo fato de não poder contar com a ajuda de outra pessoa para dividir o cuidado. Além disso, pensando no futuro, essas mães sofrem ao perceberem a dependência da criança e por não imaginar

uma pessoa de confiança com quem possa contar em sua ausência (BALTOR, DUPAS, 2013).

Nessas ocasiões, ajudas ofertadas pelo grupo de pessoas com a qual o indivíduo tem vínculos, como a família, vizinhança, colegas de trabalho e o círculo de amigos são importantes. Somado a isso, a família necessita, também, de suporte emocional para que se perceba capaz e motivada a continuar cuidando da criança (BITTENCOURT, et al., 2011, SALVADOR, et al, 2015).

O guia de estimulação precoce na Atenção Básica, 2016, traz que também compete à Atenção Básica articular-se com equipamentos do território, como creches, escolas, Centro de Referência da Assistência Social e associações. Assim, os profissionais que compõem as eSF/eAB/Nasf apresentam papel muito importante no acompanhamento da saúde integral dessas crianças e suas famílias, bem como na realização de atividades de educação em saúde, como oficina com os cuidadores de creches do território quanto ao cuidado com essas crianças sob o ponto de vista psicomotor e alimentação por exemplo, e também a realização de acompanhamento conjunto com as creches dos casos do seu território (BRASIL, 2016b).

A estimulação precoce (EP), como abordagem de caráter sistemático e sequencial, utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança com microcefalia/SCZ, favorecendo o seu desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, e evitando ou amenizando eventuais prejuízos (BRASIL, 2016b). Uma vez que muitas atividades de estimulação podem ser realizadas com iniciativas e objetos simples, possíveis de serem executadas também nas creches, os cuidadores e educadores, por meio da promoção de atividades lúdicas, especialmente o brincar, podem acompanhar o desenvolvimento nas crianças, além de estimulá-las na prática do cuidado dentro desses ambientes (GUIMARÃES, 2015).

A lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, preconiza o atendimento a essas pessoas em todas as instituições e serviços de atendimento ao público, bem como a disponibilização de recursos humanos e tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas. Assim, a não garantia do atendimento dessas crianças nas creches viola a lei e

os direitos das crianças com microcefalia/SCZ e além de ser uma falha na atuação da APS e das creches, contribui ainda mais na sobrecarga das genitoras (BRASIL, 2015).

Alguns estudos trazem também que a família, especialmente as mães, pelo fato de passarem muito mais tempo envolvidos em atividades médicas e conseqüentemente o tratamento de saúde dessas crianças possuir dimensão muito importante na vida familiar, o centro das preocupações concentra-se no futuro da criança (BALTOR, DUPAS, 2013, VIEIRA, LIMA, 2002, HERZER et al, 2010). Conseqüentemente, devido a criança tornar-se o centro da atenção e cuidado da mãe e familiares, muitas vezes estes se voltam a realização de atividades sempre em benefício da mesma, situação esta confirmada pelo relato de uma mãe que expressa o interesse em estudar fisioterapia justamente porque a formação já seria útil para o tratamento da própria filha:

“Oh eu fui engravidar, eu tava numa faculdade, aí fui e tranquei, não tem mais como eu voltar... eu tenho vontade de ter uma profissão, mas não tem condição. Eu penso em fazer uma faculdade de fisioterapia, já pensando pra minha filha, mas aí eu penso que não tenho com quem deixar ela pra estudar, aí são esses desafios...” (Mãe 10)

4 CONCLUSÃO

Constituindo-se em uma patologia já conhecida, entretanto nova quando relacionada a infecção do vírus zika, a microcefalia/SCZ chega causando impactos na vida das mães das crianças e suas famílias, pois essas precisarão prestar cuidados a crianças com uma malformação congênita ainda não totalmente esclarecida e que ainda gera dúvidas e insegurança em quem precisa assisti-las.

Para as mães, o evento da microcefalia/SCZ trouxe impacto importante desde o diagnóstico com repercussão em suas rotinas diárias e planos pessoais, podendo isso refletir negativamente em sua saúde física e mental, na renda familiar e também na relação com os outros filhos e parceiro. Além disso, os genitores e outros membros da família também foram impactados emocionalmente com o diagnóstico da criança.

Ressalta-se que a atuação efetiva das equipes de saúde e gestão da APS minimizariam esses impactos, pois dividiria a responsabilidades com as mães, apoiando-as no cuidado à criança. Logo é essencial que os profissionais se atentem para as necessidades parentais dessas crianças e que desenvolvam estratégias que possibilitem ajudar essas famílias diante dos impactos negativos vivenciados.

REFERÊNCIAS

- Almeida, K. M., Fonseca, B. M. da; Gomes, A. A., Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioterapia Mov**, 26, 307-14. doi: 0103-51502013000200007.
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., Nobre, J. R. da S., Tavares, K. O. (2015). Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **Revista Brasileira Ciência e Saúde**, 19, 171-178. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01.
- Baltor, M. R. R., Dupas, G. (2013). Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, 21, 1-8. doi: 0104-11692013000400018.
- Bardin, L. (2011). **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70.
- Benute, G. R. G., Nomura, R. M., Liao, A. W., Brizot, M. de L., Lucia, M. C., Zugaib, M. (2012). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. **Midwifery**, 28, 472-475. doi: 10.1016/j.midw.2011.06.011.
- Bittencourt, Z. Z. L. C., França, M. F. C., Monteiro, C. R., Francisco, D. D. (2011). Surdez, redes sociais e proteção social. **Ciência e Saúde Coletiva**. Campinas, 16, 769-776. doi:1413-81232011000700007.
- Bornholdt, E. A, Wagner, A., Staudt, A. C. P. (2007). A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. **Psicologia Clínica**, 19, 75-92. doi: 0103-56652007000100006.
- Brasil (2012). Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, 2012.
- Brasil (2015). Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Diário Oficial da União, Brasília, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 04/03/19.
- Brasil (2016). Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais**. Brasília. Diário Oficial da União, 07 abr. 2016a. doi:
- Brasil (2016). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **A estimulação precoce na Atenção Básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), no contexto da síndrome congênita por zika**. Brasília, 2016b. 38 p.: il.

Brasil (2017). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **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, 2017a. 158 p.: il.

Brasil (2017). Portaria Nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. **Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial da União, Brasília, 2017b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html>. Acesso em: 04/12/18.

Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30 de 2018.** Boletim Epidemiológico nº 38, 2018. v. 49, n.38, p. 1-8.

Brunoni, D., Blascovi-assis, S. M., Osório, A. A. C., Seabra, A. G., Amato, C. A. DE H, Teixeira, M. C. T. V., ... Carreiro, L. R. R. (2016). Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, 3297-3302. doi: 1413-812320152110.16832016.

Canho, P. G. M.; Neme, C. M. B.; Yamada, M. O. (2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia I**, 23, 261-269. doi: 0103-166X2006000300005.

Carvalho, Q. C. M., Cardoso, M. V. L. M. L., Oliveira, M.M.C., Lúcio, I. M. L. (2006) Malformação congênita: Significado da experiência para os pais. **Ciência, cuidado e saúde**, 5, 389-397.

CIEVS. Informe Técnico – nº 09/2018. **Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika.** Pernambuco, 2018. Disponível em: <https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_9aaa1373c19242d98ae425eb3aea917b.pdf>. Acessado em: 08/12/18.

COFFITO. Sistema COFFITO/CREFITOs. **Diagnóstico: Microcefalia. E agora?** (2016). 12p. Disponível em: <http://www.coffito.org.br/site/files/noticias/2016/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf>. Acesso em: 4 out 2018

Coll, C.; Marchesi, A.; Palacios, J. (2004). **Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais.** 2. Ed. Porto Alegre: Artmed.

Cunha, A. M. F. V.; Blascovi-assis, S. M.; Fiamenghi Jr, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15, 444-451. doi: 1413-81232010000200021.

Devakumar, D., Bamford, A., Ferreira, M. U., Broad, J., Rosch, R. E., Groce, N., ... Abubakar, I. (2017). Infectious causes of microcephaly: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and management. **Lancet Infect Dis**, 1-13. doi: 10.1016/S1473-3099(17)30398-5.

Eickmann, S. F., Carvalho, M. D. G., Ramos, R. C. F., Rocha, M. A. W., Linden, V. V. D., Silva, P. F. S. (2016). Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 32, 1-3. doi: 0102-311X00047716.

Falceto, O. G., Fernandes, C. L., Kerber, S. R. (2012). Alerta sobre a depressão pós-parto paterna. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, 34, 293-295. doi: 0100-72032012000700001.

Ferreira, F. S. (2014). O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com síndrome de down. **Psicologia.pt**. p. 1-21. doi: 1413-81232010000200021.

Garcia et al. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 1, p. 5040-5055. doi:10.34117/bjdv6n1-363.

Gomes, A. G., Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicologia Clin.**, 22, 15 - 38. doi: 0103-56652010000100002.

Guimarães, F. A. B., Di Assis, C., Vieira, M. E. B., Formiga, C. L. M. R. (2015). Avaliação de material didático elaborado para orientação de cuidadores e professores de creches sobre o desenvolvimento infantil. **Journal of Human Growth and Development.**, 25, 27-40. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/JHGD.96764>.

Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K. A., Driscoll, K., Mitchell, M., Crosby, L. E., ... Modi, A. C. (2010). Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. **J DevelopmentBehaviorPediatrics**, 31, 26-34. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181c7226b.

Iaconelli, V. (2011). Depressão pós-parto masculina. **Instituto Brasileiro de Psicologia Perinatal Gerar**, 1-7. Disponível em: <http://institutogerar.com.br/psicopatologia/iaconelli-v-artigo-depressao-pos-parto-masculina/>. Acessado em: 24/03/18.

Leite, M. F., Gomes, I. P., Leite, M. F., Oliveira, B. R. G. de, Rosin, J., Collet, N. (2012). Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, 11, 51-57. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18858.

Locock, L., Alexander, J. (2006). 'Just a bystander'? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. **Social science & medicine**, 62, 1349-1359. doi: [10.1016/j.socscimed.2005.08.011](http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.011).

Machado, M. E. C. (2012). Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 15, 86-95.

Mello, D. F., Lima, R. A. G.; Scochi, C. G. S. (2007). Health follow-up of children in poverty situation: between the routine and eventuality of daily care. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, 15, 820-827. doi: 0104-11692007000700017.

Melo, D. G. da S., Silva, H. F. da, Moura, I. T. T. de, Barbosa, S. da S. (2017). Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. **Psicologia.pt**, 1-14.

Navarouskas, H. de B., Sampaio, I. B., Urbini, M. P., Costa, R. C. V. (2010). “Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estudos de Psicologia**, 27, 505-513. doi: 0103-166X2010000400008.

Nunes, C. C., Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. **Psicologia Reflexão e Crítica**, 21, 42- 50. doi: 0102-79722008000100006.

Oliveira, M. C., Sá, S. M. (2017). A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, 7, 64-70. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602.

Petean, E. B. L., Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, FFCLRP-USP, 40-46. doi: 0103-863X2000000200006.

Petrolina (2015). Programas de governo. Secretaria de Saúde. **Projeto AME**. Disponível em: <<http://www.petroliana.pe.gov.br/petroliana2015/programas.php>>. Acessado em: 23/03/17.

Roecker, S., Budó, M. L. D., Marcon, S. S. (2012). Trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: dificuldades e perspectivas de mudanças. **Rev Esc Enferm USP**, 2012; 46, 641-9. doi: 0080-62342012000300016.

Sá, S. M. P., Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, 16, 68-84. doi: <https://doi.org/10.7322/jhgd.19782>.

Sá, F. E., Andrade, M. M. G., Nogueira, E. M. C., Lopes, J. S. M., Silva, A. P. E. P. Assis, A. M. V. de (2017). Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, 30, 1-10. doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>.

Salvador, M. dos S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K. de, Gomes, V. L. de O., Busanello, J., Xavier, D. M. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enfermagem**, 24, 662-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>.

Silva, E. H. P. da, Girão, E. da R. C., Cunha, A. C. B. da. (2016). Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, 16, 180-199.

Souza, S. C. B., Pires, A. A. P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doença**, 4, 111-130.

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., Marcon, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enfermagem**, 20, 264-71. doi: 0103-21002007000300004.

Ventura, C. V., Maia, M., Ventura, B. V., Linden, V. V. D., Araújo, E. B., Ramos, R. C., Ventura L. O. (2016). Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arquivos brasileiros de oftalmologia**, 79, 1-3. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0004-2749.20160002>.

Vieira, M. A., Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 10, 552-60. doi: 0104-11692002000400013.