



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO
CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

São Luís

2019

POLIANA SOARES DE OLIVEIRA

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO
CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

Tese de doutorado, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão, como requisito para obtenção do título de doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy

São Luís

2019

**VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS COM MICROCEFALIA NO
CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA**

POLIANA SOARES DE OLIVEIRA

Tese aprovada em _____ de _____ de _____ pela banca examinadora
constituída dos seguintes membros:

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Zeni Carvalho Lamy
Orientadora
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Prof. Dra. Cristina Maria Duarte Loyola
Examinadora Externa à UFMA
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Prof. Dra. Jacira do Nascimento Serra
Examinadora Externa à PPGSC
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Prof. Dra. Maria Teresa Seabra Soares de Britto e Alves
Examinador Interno ao PPGSC
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dra. Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho
Examinador Interno ao PPGSC
Universidade Federal do Maranhão

*Àquele que amo incondicionalmente, meu
filho Arthur e à minha família e todos que me
ajudaram na construção deste trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Ao **Meu Deus**, pelo dom da vida, pelo amor eterno e incondicional, pela sua bondade e fidelidade e pela forma de realizar seus planos em minha vida.

A **minha família**, em especial ao meu filho **Arthur Leonardo**, pela força, motivação e inspiração e a minha mãe **Euzamar** e **tia Sandra** pelo cuidado, carinho e paciência oferecidos a mim no decorrer deste doutorado.

À minha querida orientadora, professora **Zeni Lamy**, pelo acolhimento, confiança, apoio, incentivo, ensinamentos e cuidados na condução desta orientação. Sempre tão disponível, comprometida, dedicada e competente. A senhora soube regar a plantinha do conhecimento em mim, até que ela pudesse crescer e produzir frutos.

A todos os participantes do **NESS**, que me ajudaram em cada etapa de desenvolvimento deste estudo, sem os quais todo este trabalho teria sido impossível. Agradeço imensamente pelo empenho desta equipe de pesquisa.

À minhas amigas **Ana Patrícia e Thaís Furtado** pelo carinho e atenção, e ainda pela força, entusiasmo e incentivo a cada etapa vivida nessa trajetória.

Ao **Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva**, pela qualidade, organização e compromisso. **Aos professores e colaboradores do Programa** pela oportunidade de crescimento, saberes compartilhados e incentivos ao aperfeiçoamento profissional ao longo desta caminhada.

À **Universidade Federal do Maranhão (UFMA)** pela oportunidade de formação.

Em especial, às **mães e pais** que se disponibilizaram em participar do estudo, falando sobre algo tão importante de suas vidas e que diz respeito aos seus próprios filhos. Minha eterna gratidão e a certeza de que sempre estarão em minhas lembranças e em meu coração.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Maranhão (FAPEMA), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo financiamento do estudo.

"Há aqueles que lutam um dia; e por isso são bons.
Há aqueles que lutam muitos dias; e por isso são
muito bons. Há aqueles que lutam anos; e são
melhores ainda. Porém há aqueles que lutam toda a
vida; esses são os imprescindíveis".

(Bertold Brecht)

LISTA DE FIGURAS

Quadro 1 - Características sociodemográficas dos entrevistados, São Luís – MA, 2018.....	139
Quadro 2 - Características das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika, São Luís – MA, 2018.....	140
Quadro 3 - Comorbidades das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika, São Luis – ma, 2018.....	141

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doença

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CHIKV – Vírus Chikungunya

CNPq – Conselho Nacional de Pesquisa

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DENV – Vírus Dengue

DNV – Declaração de Nascido Vivo

EOAE – Emissão Otoacústicas Evocadas

ESPII - Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional

ECDC - Centro de Doenças da União Europeia

ECLAMC - Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas

FAPEMA - Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico do Maranhão

HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida

HUUFMA - Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA – Instituto Nacional de Câncer do Brasil

MS - Ministério da Saúde

NASF – Núcleo de Atenção a Saúde da Família

NINAR – Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Perímetro cefálico

PNAISC – Programa Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança

PNPD – Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência

PIG – Pequena para idade gestacional

RAS – Rede de Atenção a Saúde

RN – Recém-nascido

RNA – ácido ribonucleico

SCVZ – Síndrome Congênita pelo Vírus Zika

SCZ – Síndrome Congênita do Zika

SIM – Sistema de Informação de Mortalidade

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SINASC – Sistema de Informação de Nascidos Vivos

SNC – Sistema Nervoso Central

SPIKES – Setting Up the Interview; Perception; Invitation; Knowledge; Emotions; Strategy and Summary

STORCH – Sífilis, rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes

SVS – Sistema de Vigilância em Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCC – Tomografia computadorizada

TFD – Tratamento Fora de Domicílio

TON – Triagem Ocular Neonatal

TRV – Teste do Reflexo Vermelho

USG – Ultrassonografia Gestacional

US-TF – Ultrassonografia Transfontanela

ZIKV – Vírus Zika

APRESENTAÇÃO

Este trabalho faz parte de um projeto de pesquisa quantitativo e qualitativo intitulado “Síndrome Congênita pelo Zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”.

Trata-se de pesquisa vinculada ao grupo cadastrado nos Diretórios de Pesquisa do CNPq “Núcleo de Estudo sobre Saúde e Subjetividade (NESS)”, que contou com a colaboração de pesquisadores, alunos de pós-graduação e de graduação vinculados ao NESS.

Produtos desenvolvidos até a presente data:

TESE DE DOUTORADO (Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva): Vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do Vírus Zika.

Defesa em:

Artigo 1 - “Experiências dos pais de crianças nascidas com microcefalia a partir da comunicação do diagnóstico” que tem como objetivo compreender as formas de comunicação do diagnóstico a partir da percepção dos pais. Aceito para publicação na Revista **Cadernos de Saúde Pública** (Qualis A2)

Artigo 2 – “Reações, sentimentos e expectativas das mães de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika” que tem como objetivo conhecer as reações, sentimentos e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika – a ser apresentado na defesa de tese e posteriormente submetido à Revista **Panamericana de Salud Pública** (Qualis A2)

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina): Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika.

Defesa em: agosto de 2018

Artigo 3 – “Itinerários terapêuticos de crianças nascidas com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika” que tem como objetivo conhecer o itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika, nos setores de atenção à saúde, após o diagnóstico – Aceito para publicação na Revista **Ciências e Saúde Coletiva** (Qualis B1)

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina): Experiências e enfrentamento de mães de crianças nascidas com Síndrome Congênita pelo vírus Zika

Defesa prevista para: Dezembro de 2019

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO (Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto): Análise da rede de apoio de genitoras de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus Zika.

Defesa em: Janeiro de 2019

Artigo 4 – “Redes de apoio de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika” que teve como objetivo compreender o papel das redes de apoio no cuidado de crianças portadoras da microcefalia pelo vírus Zika, a ser submetido à **Revista Paulista de Pediatria** (Qualis B2)

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO (Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva): Seguimento de famílias de crianças com microcefalia pelo vírus Zika: análise das mudanças ocorridas ao longo do tempo.

Defesa prevista para: Fevereiro de 2020

Trabalhos apresentados em Congressos

XII Jornada Maranhense de Pediatria/ I Encontro Maranhense Multiprofissional de Pediatria, São Luís, 2018.

Título do trabalho 1: Expectativas de Pais de Crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika em Relação ao Desenvolvimento do Filho.

Modalidade: Pôster.

Título do trabalho 2: Percepção de Pais de Crianças com Microcefalia associada ao Vírus Zika quanto à Comunicação do Diagnóstico.

Modalidade: Pôster.

XII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2018.

Título do trabalho 1: Comunicação do Diagnóstico de Microcefalia no Contexto da Epidemia do Vírus Zika: Experiência dos pais.

Modalidade: Comunicação Oral.

Título do trabalho 2: A Experiência de Ter um Filho com Microcefalia em Tempos de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika.

Modalidade: Comunicação Oral.

24º Congresso Brasileiro de Perinatologia, Natal, 2018.

Título do trabalho 1: Vivências de pais no cuidado da criança com microcefalia pelo vírus zika

Modalidade: pôster.

Título do trabalho 2: Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus zika

Modalidade: pôster.

XXX Seminário de Iniciação Científica, São Luís, 2018.

Título do trabalho: Percepção de pais sobre o cuidado da criança com microcefalia associada ao vírus zika

Modalidade: pôster.

39º Congresso Brasileiro de Pediatria

Título do trabalho: Itinerário terapêutico percorrido por pais de crianças com microcefalia no contexto do vírus Zika

Modalidade: pôster

Bolsas de Iniciação Científica

PIBIC voluntário 2017/2018: Percepção de Pais sobre o Cuidado da Criança com Microcefalia Associada ao Vírus Zika.

OLIVEIRA, Poliana Soares de, **Vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia contexto da epidemia do vírus zika**, 2018, Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, p 129.

RESUMO

INTRODUÇÃO: No Brasil, em 2015, ocorreu uma epidemia de microcefalia que foi associada a infecção materna pelo vírus Zika, durante a gestação. As notícias acerca destes casos de microcefalia angustiaram e modificaram o imaginário de pais e mães com relação as expectativas para a chegada do filho. Portanto, o objetivo desta pesquisa foi analisar as vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo qualitativo, realizado no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), em São Luís, no período de abril/2017 a fevereiro/2018. Participaram do estudo os responsáveis de crianças com microcefalia. As técnicas de coleta de dados foram entrevistas estruturadas e semi-estruturadas realizadas com 3 casais, 16 mães e uma bisavó, totalizando 20 entrevistas. A amostra foi definida em campo pelo critério de saturação e realizada análise de conteúdo na modalidade temática. **RESULTADOS:** Para 18 entrevistados, a forma da comunicação foi considerada inadequada e traumática, algumas vezes, atrelada ao sentido de “fim da vida” e dissociada de orientações sobre as formas de enfrentar a situação e cuidar do filho. O diagnóstico de microcefalia foi dado por médicos em 15 dos 20 casos e em três casos: por enfermeira, pela sogra (que soube pelo médico) e por uma funcionária da secretaria de saúde. Os dois outros não receberam diagnóstico: um casal soube da microcefalia pela declaração de nascido vivo (DNV) e outro associou as características do filho com as informações veiculadas na mídia. As principais situações encontradas foram de omissão do diagnóstico, comunicação inadequada do diagnóstico e antecipação de prognóstico. Várias foram as formas com que as mães sentiram e reagiram a notícia de ter um filho com microcefalia: choque, surpresa, desespero, tristeza, medo, ansiedade, revolta, decepção, busca por mais informações, explicações religiosas, culpabilização, aceitação e negação. As expectativas envolveram preocupações principalmente ao medo da morte, ao desenvolvimento motor da criança e sua dependência de cuidados, relacionadas com as vivências iniciais. Com relação a busca por cuidados nos setores de saúde, os resultados demonstraram desorientação e incertezas. O setor mais procurado foi o profissional, seguido pelo informal e popular. As informações veiculadas na mídia e redes sociais, que fazem parte do setor informal, contribuíram para esclarecer o significado da doença e auxiliar na busca por tratamento. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** As formas de comunicação do diagnóstico da microcefalia aos familiares influenciaram nos modos de aceitação e enfrentamento da situação. As reações e sentimentos evidenciaram a elaboração de um processo de luto, diante do nascimento de uma criança diferente daquilo que esperavam e planejavam. O cuidado na rede de atenção à saúde foi marcado pela peregrinação, sobretudo para acessar o sistema. Diante de uma situação nova e emergencial, o caminho percorrido, entre o diagnóstico e o tratamento, foi árduo.

Palavras-chave: Vírus Zika. Microcefalia. Experiências. Pais. Família

OLIVEIRA, Poliana Soares de, **Experiences of parents of children born with microcephaly in the context of the Zika virus epidemic**, 2018, Thesis (Doctorate in Collective Health) - Postgraduate Program in Collective Health, Federal University of Maranhão, São Luís, p 129.

ABSTRACT

INTRODUCTION: In Brazil, in 2015, there was a microcephaly epidemic that was associated with maternal Zika virus infection during pregnancy. The news about these cases of microcephaly distressed and changed the imagination of fathers and mothers regarding the expectations for the arrival of the child. Therefore, the objective of this research was to analyze the experiences of parents of children born with microcephaly in the context of the Zika virus epidemic. **METHOD:** This is a qualitative study conducted at the State Reference Center on Neurodevelopment, Care and Rehabilitation of Children (NINAR), in São Luís, from April / 2017 to February / 2018. The parents of children with microcephaly participated in the study. Data collection techniques were structured and semi-structured interviews conducted with 3 couples, 16 mothers and one great-grandmother, totaling 20 interviews. The sample was defined in the field by the saturation criterion and thematic content analysis was performed. **RESULTS:** For 18 respondents, the form of communication was considered inappropriate and traumatic, sometimes linked to the meaning of “end of life” and dissociated from guidance on ways to cope with the situation and take care of the child. The diagnosis of microcephaly was given by doctors in 15 of the 20 cases and in three cases: by a nurse, by the mother-in-law (who knew by the doctor) and by an official of the health department. The other two were not diagnosed: one couple learned of microcephaly from the live birth statement (DNV) and another associated the characteristics of their child with information in the media. The main situations found were omission of diagnosis, inadequate communication of diagnosis and anticipation of prognosis. There were several ways in which mothers felt and responded to the news of having a child with microcephaly: shock, surprise, despair, sadness, fear, anxiety, anger, disappointment, seeking for more information, religious explanations, blaming, acceptance and denial. Expectations involved concerns mainly about the fear of death, the motor development of the child and their dependence on care related to early experiences. Regarding the search for care in the health sectors, the results showed disorientation and uncertainties. The most sought after sector was the professional, followed by the informal and popular. The information conveyed in the media and social networks, which are part of the informal sector, contributed to clarify the meaning of the disease and assist in the search for treatment. **FINAL CONSIDERATIONS:** The ways of communicating the diagnosis of microcephaly to the family members influenced the ways of acceptance and coping with the situation. The reactions and feelings evidenced the elaboration of a grieving process, facing the birth of a child different from what they expected and planned. Care in the health care network was marked by pilgrimage, especially to access the system. Faced with a new and emergency situation, the path taken between diagnosis and treatment was arduous.

Keywords: Zika virus. Microcephaly. Experiences. Parents. Family

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
3	REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1	Microcefalia e Comunicação do Diagnóstico	26
3.2	Ser pai/mãe de uma criança com deficiência/microcefalia	33
4	METODOLOGIA	33
4.1	Tipo de estudo	33
4.2	Período e local do estudo	34
4.3	Participantes do estudo	34
4.4	Técnica e instrumentos de coleta de dados	35
4.5	Passos para a coleta de dados	36
4.6	Análise dos dados	37
4.7	Aspectos éticos.....	38
5	RESULTADOS	38
5.1	Artigo 1: Experiências dos pais de crianças nascidas com microcefalia a partir da comunicação do diagnóstico	38
5.2	Artigo 2: Reações, sentimentos e expectativas das mães de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika.....	79
5.3	Artigo 3: Itinerário terapêutico de crianças nascidas com síndrome congênita pelo vírus Zika	97
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
	REFERÊNCIAS	112
	APÊNDICE A - Questionário estruturado.....	119
	APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semi-estruturada	120
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido	122
	APÊNDICE D – Quadro 1: Características sociodemográficas dos entrevistados ...	123
	APÊNDICE E – Quadro 2: Características das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika	124
	APÊNDICE F – Quadro 3: Comorbidades das crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika	125
	ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	126

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, em 2015, ocorreu uma epidemia de microcefalia que foi associada a infecção materna pelo vírus Zika, durante o período gestacional. As notícias acerca destes casos de microcefalia angustiaram a pais e mães que aguardavam o nascimento de seus filhos e até mesmo aqueles que planejavam uma gestação, a medida que modificou o imaginário dos pais com relação as expectativas para a chegada do filho (SCOTT *et al*, 2017).

A divulgação dos casos de microcefalia, sua relação com vírus Zika e a compreensão limitada das sequelas levaram a exposição histórias de medo e incerteza em redes sociais e outros meios de comunicação de massa que tornaram público o sofrimento de várias famílias (DINIZ, 2016).

A infecção pelo vírus Zika se tornou um grave problema de saúde pública, justamente por sua associação ao desenvolvimento não só de microcefalia, mas também por outras condições neurológicas graves (FRANÇA *et al*, 2016).

O vírus Zika é um flavivírus neurotrópico transmitido a seres humanos por algumas espécies de mosquito, dentre eles o *Aedes aegypti*, espécie predominantemente encontrada no Brasil, e que também está associado a transmissão de outras arboviroses, tais como a dengue e chikungunya (MLAKAR, *et al*, 2016).

Seis meses após o início do surto, houve um aumento incomum de recém-nascidos com microcefalia no Brasil (BRASIL, 2016a). Sendo, posteriormente, detectado o vírus no líquido amniótico de duas mulheres grávidas de bebês com microcefalia e no tecido de um recém-nascido com microcefalia que morreu após o nascimento, no Estado da Paraíba. Assim, o Ministério da Saúde do Brasil associou esta malformação a infecção intrauterina pelo vírus da Zika (VENTURA, *et al*, 2016).

Dados epidemiológicos indicam que de novembro de 2015 a outubro de 2016, foram notificados 9.814 casos de microcefalia. Esta situação chamou a atenção para uma grave epidemia de microcefalia no Brasil (BRASIL, 2016b).

Em relação ao nordeste brasileiro, pesquisa realizada em um estado com 48 crianças nascidas a partir de setembro de 2015, revelou que 64,5% nasceram com microcefalia e 95,8% tiveram alterações no sistema nervoso central. Foi registrado que 73,9% das mães apresentaram sinais clínicos de infecção pelo vírus Zika durante o primeiro trimestre de gestação e que seis crianças não nasceram com microcefalia mas com outras alterações do SNC, reforçando a relação desta infecção com síndromes congênitas (SILVA; *et al*, 2016).

Com o passar do tempo, observou-se que o vírus Zika estava associado a outros vários defeitos congênitos, além da microcefalia, tratava-se portanto de uma nova doença, que passou a ser denominada de Síndrome Congênita pelo vírus Zika (SCZ) (BRASIL, 2016a).

A SCZ compreende um conjunto de sinais e sintomas apresentados por crianças nascidas de mães infectadas por esse vírus durante a gestação. A microcefalia, definida como ‘perímetro cefálico (PC) abaixo de -2 desvios-padrão para idade e sexo de acordo com curvas de referência’ é a manifestação mais marcante dessa síndrome, dentre outras como desordens neurológicas, alterações oculares, auditivas, desproporção craniofacial e algumas deformidades articulares e de membros (BRASIL, 2016a).

Ainda não se conhece completamente o espectro e as consequências da SCZ para a saúde e a esperança de vida das crianças acometidas, embora seja notável a gravidade dos casos, com evidência de prejuízos ao crescimento e desenvolvimento infantil (FRANÇA *et al*, 2016).

As características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e cognitivas da criança, aumentando a demanda por cuidados (BRASIL, 2016a). A família, desta forma, se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas, além da necessidade de adaptar-se à intensa necessidade de cuidados do filho. Situação que é ainda mais grave para a mulher tendo em vista que a maioria dos cuidados diários prestados à criança continua sendo, fundamentalmente, atribuição materna (SCHMIDT, *et al*, 2007).

Um dos fatores mais marcantes relacionados ao diagnóstico de alguma deficiência é a repercussão deste no seio familiar. É no período da gravidez, que a futura mãe e/ou pai se preparam para o filho que vai chegar. A fantasia materna e/ou paterna acerca da criança que esta sendo gerada pode ser marcada por traços idealizados ou mesmo assustadores, mas esta criança imaginária, geralmente, é pensada como um ser saudável, porém quando os pais se deparam com um filho que não corresponde ao sonhado, a criança pode ser vivenciada pelos pais de forma ambivalente, que, ora a superprotege, ora a rejeita (MONTEIRO, *et al*, 2004).

Tal evento desencadeia uma série de reações que dependem de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, questões culturais, assim como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no seguimento do caso. Cuidar de uma criança com deficiência é uma experiência difícil para a família, pois geralmente apresentam um prognóstico reservado e dependendo do tipo da lesão uma baixa qualidade e expectativa de vida (DANTAS, *et al*, 2010).

Pais de crianças portadoras de doenças crônicas, muitas vezes, sentem-se impotentes diante das mudanças no estilo de vida provocadas pela demanda de cuidados

específicos que a doença exige. Diante dessas dificuldades, os profissionais podem contribuir no processo de enfrentamento e adaptação de modo a proporcionar a estas famílias o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades que facilitem a formação e o fortalecimento do vínculo familiar (SOUZA, *et al*, 2011).

Os pais necessitam de suporte emocional para entender seu bebê e o impacto da deficiência neles mesmos, porém a atenção a estas crianças ainda constitui um desafio para os serviços públicos de saúde que apresentam reduzida oferta de serviços, baixa cobertura, difícil acesso, descontinuidade de atendimento, problemas estruturais e por vezes falta de qualificação profissional para a prestação de cuidados a estas crianças, seus pais e familiares (BASTOS; DESLANDES, 2008).

A desorganização destes serviços não vem subsidiando estratégias adequadas que garantam acesso em momento oportuno e de forma contínua a serviços assistenciais de saúde que resolvam tais demandas ou problemas de saúde, prejudicando os caminhos percorridos por estas pessoas em busca de cuidados terapêuticos que não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos pré-determinados (CABRAL, *et al*, 2011).

A falta de qualificação profissional, por exemplo, pode prejudicar o processo de identificação do diagnóstico precocemente e o ato de noticiar o mesmo, o que muitas vezes, torna esse momento traumático para os pais. O desamparo enfrentado por estes pais pode ser amenizado se forem utilizadas maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico da deficiência do filho. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades no desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento da situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, a qual marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida familiar (BARBOSA; GOMES, 2008).

Os profissionais e as famílias precisam unir esforços para minimizar as complicações. Esses esforços devem ser direcionados com o intuito de motivar práticas de cuidado na perspectiva da integralidade com o intuito de responder as necessidades de saúde, que se expressam de maneira intensa no cotidiano dessas famílias (FERNANDES, *et al*, 2012).

Diante desse contexto, esta pesquisa busca conhecer as vivências desses pais, diante do diagnóstico de microcefalia, entendendo vivência como uma experiência ligada diretamente ao vivido, de modo que não se vivencia algo através de um legado de tradições e nem apenas por ouvir falar de determinada situação, mas sim de forma experimentada por si mesmo (VIESENTEINER, 2013).

Para Viesenteiner (2013) o que é vivenciado deve ter uma intensidade de tal modo significativa, que o resultado confere uma importância que transforma por completo o contexto geral da existência.

A noção de significado da vivência confere a ela o status de algo exclusivamente individual, de modo que cada vivência é pessoal e sentida diferentemente por cada um, absolutamente única e individual (VIESENTEINER, 2013).

As vivências descrevem conteúdos intelectuais, discursivos, sensoriais, motores e afetivos apresentando-se então com um conceito muito mais amplo, torna-se unidade dinâmica da vida consciente, marcada pela referência ao corpo, às representações e ideias, ou ao mundo externo; com grande atividade das funções psíquicas (TOASSA, 2009).

O nascimento de uma criança com microcefalia pode funcionar como um ponto de mudança naquilo que é vivenciado, ou seja, como um divisor entre “o antes” e “o depois” do ocorrido. Considerando a importância destas novas vivências, conhecer o processo de comunicação do diagnóstico, a forma como essa situação repercutiu na vida dessa família, especialmente nos pais, no modo de enfrentamento da problemática e no processo de cuidar dessa criança, torna esta pesquisa relevante.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar as vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar os pais entrevistados quanto aos aspectos sociodemográficos e culturais;
- Identificar características da gestação, parto e nascimento;
- Conhecer as formas de comunicação do diagnóstico de microcefalia;
- Conhecer as reações, sentimentos e expectativas dos pais sobre a criança e seu desenvolvimento;
- Conhecer o itinerário terapêutico percorrido à partir do diagnóstico.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Microcefalia e comunicação do diagnóstico

A comunicação é uma condição da vida humana e da ordem social, através do qual se desenvolvem as relações sociais, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais (PEREIRA; FORTES E MENDES, 2013).

A palavra comunicação provém do latim *Comunis* e etimologicamente significa tornar comum, participar da comunidade, através do intercâmbio da comunicação. A palavra comunicação pode ser definida como a capacidade de trocar ou discutir ideias, com vista ao bom entendimento entre pessoas e a palavra comunicar significa por em contato ou relação (GEOVANINI, 2011).

Essas definições ressaltam o quanto a comunicação está atrelada aos aspectos das relações humanas. Não se trata de um processo simples, onde havendo um emissor e um receptor, uma mensagem será transmitida. Sem dúvida, mensagens são transmitidas a todo instante, mas não temos garantia da qualidade e da efetividade do conteúdo comunicado, especialmente se pensarmos na comunicação como uma possibilidade de encontro, que pode, ou não, propiciar um bom entendimento entre duas ou mais pessoas (GEOVANINI, 2011).

Silva (2012) discute a diferença entre dar notícias e comunicá-las, sendo a primeira, caracterizada pela isenção de comprometimento por parte de quem passa essas notícias, enquanto que a segunda exige um envolvimento entre aqueles que comunicam e os que são comunicados.

Comunicar consiste evidentemente em expressar-se e em permitir ao outro fazê-lo. É preciso não somente perceber, escutar e ouvir o outro, mas também apreender o que se passa no interior de cada pessoa, identificar as emoções, os pensamentos e as reações que as palavras suscitam uns nos outros (PINHEIRO, *et al*, 2009).

Logo, comunicar é um processo complexo, descrito como sendo a tentativa de criar um laço de reciprocidade entre duas pessoas que são diferentes, tendo cada uma delas as suas características, necessidades e problemas particulares. Essas diferenças, ao se manifestarem nas relações interpessoais, podem criar conflitos, logo, diferentes dimensões estão relacionadas ao ato de comunicar, especialmente na relação profissional-paciente, quando no contexto do processo de adoecimento, em que é por vários momentos, é necessário a comunicação de notícias difíceis (PINHEIRO, *et al*, 2009).

A comunicação de notícias difíceis é uma das tarefas mais complexas para os profissionais da saúde. Isso, porque em sua formação acadêmica, tais profissionais aprendem a promover e recuperar a saúde, e não, a lidar com circunstâncias de perdas de saúde, vitalidade, esperança e morte (ANDRADE; *et al*, 2014).

Neste contexto do processo de adoecimento, a habilidade de comunicar, é um aspecto fundamental em todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos, obter satisfação das suas necessidades, assim como transmitir sentimentos e pensamentos, esclarecer, interagir e conhecer o que os outros pensam e sentem (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012).

Deste modo, as habilidades para desenvolver a comunicação interpessoal são fundamentais para que os profissionais de saúde proporcionem cuidados de qualidade nos serviços de saúde. Assim, é imprescindível o desenvolvimento de habilidades comunicacionais nestes profissionais que permitam desencadear relações interpessoais de qualidade (PEREIRA; FORTES E MENDES, 2013).

As relações interpessoais fazem parte do cotidiano dos profissionais de saúde, numa relação com pessoas únicas que precisam de alguém que os cuide e trate, isto é, que satisfaçam as suas necessidades. Mas, quando atendemos às necessidades dos outros, temos que nos basear no fato de que ambos, paciente e profissional de saúde, são pessoas com valores e crenças diferenciadas, que precisam ser consideradas e respeitadas (PEREIRA; FORTES E MENDES, 2013).

O nascimento de uma criança com deficiência pode gerar sentimentos e reações negativos nos pais, capazes de atuar diretamente na aceitação do diagnóstico e nas expectativas referentes ao prognóstico. Portanto, é importante ressaltar que o modo de enfrentamento da doença passa pela forma como os indivíduos a percebem, pois os mesmos sintomas ou doença tendem a ser interpretados de diferentes maneiras, de acordo com os valores e cultura de cada indivíduo (FRIZZO *et al*. 2015).

A forma como a notícia é entregue a cada família influencia em como esta será recebida (CABEÇA, SOUSA, 2017), o que configura a importância do processo de comunicação frente ao diagnóstico de Microcefalia pelo Vírus Zika.

Uma comunicação eficaz reduz as incertezas, os medos e constitui uma ajuda fundamental na aceitação da doença e na participação ativa em todo o processo de tratar/cuidar, minimizando os efeitos no processo de luto do doente e família (LOPES, GRAVETO, 2010).

Tal quadro torna-se mais sério quando os profissionais de saúde enfatizam os aspectos limitantes da deficiência, em vez de mostrar as possibilidades de desenvolvimento, as possíveis formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de referência de atendimento às crianças com deficiência (LEMES, BARBOSA, 2007).

A pluralidade de valores e culturas intensifica os conflitos atribuídos à comunicação, processo este que acaba por deflagrar algo da ordem da impossibilidade. Não podemos afirmar que em dada situação encontraremos emissor e receptor no mesmo nível, seja nos aspectos emocional, cultural ou outros. Ainda menor garantia se terá ao pensarmos nas relações profissionais-pacientes, quando tratamos de aspectos relativos à doença e à morte, onde normalmente os diálogos são revestidos de informações de cunho difícil para todos, onde geralmente envolve a comunicação de notícias difíceis (GEOVANINI, 2011).

Podemos entender notícias difíceis, de acordo com Baile; Buckman; Lenzia; *et al* (2011), como: “Qualquer informação que adversa e seriamente afete a visão de uma pessoa sobre seu futuro”. O momento da comunicação, como um diagnóstico de uma doença, por exemplo, pode representar o início de uma série de mudanças negativas na vida das pessoas, responsabilidade considerada difícil para a prática profissional.

São situações que geram perturbação, quer na pessoa que recebe a notícia, quer na pessoa que a transmite, pelo que a comunicação deste tipo de notícia é considerada uma tarefa difícil para todos os profissionais de saúde, não só pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do paciente ou dos familiares, mas também pela dificuldade em gerir a situação (PEREIRA; FORTES E MENDES, 2013).

Entre os principais fatores responsáveis por tamanha dificuldade, podemos incluir a falta de preparo para o desenvolvimento desta habilidade na formação acadêmica dos profissionais, bem como a angústia e o temor da morte, inerentes à condição humana; a crença generalizada de que a revelação de um diagnóstico sombrio afetará negativamente a evolução do paciente ou sua colaboração com o plano terapêutico; o medo de enfrentar as reações emocionais do paciente e o medo do fracasso terapêutico e da justiça (BENSING, DULMEN e TATES, 2003).

As dificuldades que se apresentam na comunicação de notícias difíceis também podem advir do ambiente sociocultural, tais como algumas aceções do tipo que a má notícia pode representar uma desvalorização social, especialmente se a má notícia estiver associada ao risco de invalidez, limitações e morte e ainda existem, também, fatores que envolvem características do próprio paciente, como o estado de ânimo do indivíduo e a sua capacidade

em estimar o impacto da notícia, fatores estes que também devem ser considerados (GEOVANINI, 2011).

Durante muito tempo, dificuldades dessa ordem contribuíram para a ocultação da verdade, para o emprego da mentira ou mesmo do silêncio na relação profissional-paciente, estabelecendo-se esse padrão de comportamento como sendo moralmente correto. Acredita-se que esse modelo relacional ainda esteja presente na atualidade; no entanto, mudanças na sociedade, com o desenvolvimento de novas tecnologias de informação, podem estar contribuindo para a reformulação destes paradigmas no campo da saúde, em que ganham destaque novas regras morais associadas à autonomia e à valorização do paciente na realização de seus desejos e no exercício de seus direitos (GEOVANINI; BRAZ, 2013).

Confirmando essas mudanças, as virtudes da sinceridade e da honestidade são consideradas de alto valor no caráter dos profissionais da área da saúde. Para que as pessoas possam participar ativamente das tomadas de decisões a respeito de seu tratamento, torna-se imprescindível que elas estejam cientes da sua doença, gravidade e possível evolução, além dos benefícios e malefícios dos tratamentos disponíveis (GEOVANINI; BRAZ, 2013).

As evidências mostram que a capacidade de comunicação do profissional desempenha um papel importante no modo que o paciente enfrentará seu problema. Quando a comunicação ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos, ela favorece a boa relação entre profissional, paciente e seus familiares, além de aumentar a corresponsabilidade entre todos. Com isso, a autonomia dos sujeitos é fortalecida, podendo tirá-los da frágil condição passiva e coloca-los à condição de sujeito de ação ativo em seu tratamento (AFONSO; MINAYO, 2013).

Comunicar notícias difíceis é um desafio diário para o profissional, pois requer sensibilidade para identificar o seu impacto na vida do outro. Sabe-se que estar presente, acompanhar, dar suporte e compartilhar a dor do outro exigem uma disponibilidade que requer preparo, o qual, geralmente, não encontra espaços institucionais de compartilhamento e reflexão. Esta disponibilidade faz com que o profissional da saúde conviva com o paciente e sua família, tornando difícil ser o protagonista de notícias difíceis, sendo talvez a comunicação mais difícil a da terminalidade ou cronicidade da doença de uma criança, por exemplo (GOMES; *et al*, 2014).

Realizar acompanhamento terapêutico às crianças com prognóstico grave, como é o caso de crianças nascidas com microcefalia, em meio ao atual contexto de infecção pelo vírus Zika, é um desafio, não só diante da experiência vivida, mas devido aos riscos presentes,

ao medo do desconhecido, bem como, pelo sofrimento e sentimentos vivenciados tanto por seus pais, familiares, quanto pelos profissionais da equipe cuidadora.

Os profissionais que trabalham com questões relacionadas à cronicidade de doenças, precisam estar preparados para receber e cuidar das pessoas que necessitam, desenvolvendo habilidades em comunicar notícias difíceis à família numa perspectiva humanizada, assistindo-as em suas necessidades durante o processo de cuidado prestado a estas crianças (GOMES; *et al.*, 2014).

Normalmente, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (ALMEIDA; *et al.*, 2006).

Diante de uma condição crônica como a microcefalia, as consequências geralmente, são negativas não só para a própria criança, mas também para sua família e para a relação mãe/pai/criança, sendo tais relações familiares fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário.

As maiores dificuldades de comunicação na prática profissional ocorrem frente a estes quadros crônicos, pois nenhum profissional gosta de detectar a presença de uma doença que traz consigo a lembrança desagradável da vulnerabilidade humana e a questão sobre o que fazer com a descoberta (MOTTA, ENUMO e FERRÃO, 2006).

Para Miller *et al.* (2005), no momento do diagnóstico, o grau de sofrimento dos pais é uma das barreiras na comunicação com o profissional, que afeta o entendimento de aspectos essenciais e, muitas vezes, paralisa. Entretanto, rapidamente eles precisam se adaptar à nova situação, pois várias decisões têm que ser tomadas de imediato. Os pais lançam mão, então, de estratégias para enfrentar as circunstâncias adversas, que minimizam os efeitos negativos e, no geral, possibilitam ações.

Porém, apesar da importância atribuída a esse momento de comunicar principalmente o diagnóstico, este processo de comunicação geralmente ocorre sem crítica ao modelo vigente de assistência (AFONSO; MINAYO, 2013).

Desta forma, no Brasil, passou-se a utilizar o protocolo *Spikes* (Setting Up the Interview; Perception; Invitation; Knowledge; Emotions; Strategy and Summary), para orientar profissionais quanto às notícias difíceis, termo largamente usado pelo Instituto Nacional de Câncer do Brasil (INCA) e recentemente adaptado ao universo de crianças e adolescentes para cumprir a mesma tarefa (AFONSO; MINAYO, 2013).

O protocolo Spikes, criado por Robert Buckman em 1992, é composto por seis passos expressos pelas iniciais da proposta, configurando estratégias para uma comunicação eficaz. O objetivo é habilitar o profissional médico a preencher os quatro objetivos mais importantes da entrevista de transmissão de notícias difíceis: recolher informações dos pacientes, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte ao paciente e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro. Os seis passos são: Planejar a situação de comunicação; Sondar a percepção do paciente sobre a doença; Convidar o paciente a expor suas dúvidas; Buscar a clareza de forma delicada / dando Conhecimento e Informação ao Paciente; Ser emocionalmente solidário / abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas; Apontar os próximos passos / estratégia e resumo (BAILE; *et al*, 2000).

Na contemporaneidade, a prática de comunicação de notícias difíceis se faz baseada em conselhos e na aplicação de protocolos. Porém, os protocolos são roteiros fechados e, que por isso, não atendem às necessidades de diferentes regiões e culturas, mas podem apontar o reconhecimento de competências para o processo comunicativo. Entretanto, representam uma estrutura para organizar e valorizar a comunicação, possibilitando autonomia e protagonismo à família nos processos decisórios da doença e da terapêutica da criança. (MORETO, G. *et al*, 2014)

Há mais de uma maneira adequada na comunicação de notícias difíceis, pois as pessoas e suas necessidades se diferenciam, por isso cabe aos profissionais se valer de metodologias capazes de alcançar várias possibilidades, tendo em vista a imprescindibilidade de atender as questões singulares da relação médico-paciente e as necessidades do paciente e de sua família.

A comunicação de notícias entre profissional de saúde, paciente e familiar é, sem dúvidas, atualmente, um dos temas relevantes em pesquisas na área da saúde, pois gera benefícios para o paciente. À medida que a notícia é transmitida de forma adequada, ajuda no enfrentamento, na adesão ao tratamento e nas melhorias da qualidade de vida. O profissional pode ajudar a desenvolver formas de promover a saúde, reduzir a ansiedade e a angústia de todos os sujeitos envolvidos neste processo (ARAUJO, LEITÃO, 2012).

O modo como a família recebe o diagnóstico poderá intervir positiva ou negativamente no desenvolvimento da criança e na aceitação da notícia, pois as famílias desempenham grande influência sobre o rumo da doença no paciente, especialmente quando este é uma criança. Quando bem orientadas, poderão ampará-la na utilização de seus recursos

de adaptação de forma mais eficaz, respeitando suas possibilidades e limitações individuais (FRIZZO, et al. 2015).

Pode afirmar-se que a comunicação é a ferramenta terapêutica fundamental na comunicação de determinadas notícias, pois permite o acesso à informação de que o paciente e sua família necessitam para serem ajudados e ajudarem-se, favorecendo a confiança mútua e o princípio da autonomia (LOPES; GRAVETO, 2010).

3.2 Ser pai/mãe de uma criança com deficiência/microcefalia

O nascimento de um filho, em geral, é motivo de alegria e comemoração, no entanto, diante de algo inesperado com a saúde do bebê, pode ser um momento de crise provocando angústias e medo. Durante toda a sua vida, os seres humanos preparam-se para gerar filhos dos quais possam se orgulhar, filhos aptos, inteligentes e que sobressaíam na sociedade competitiva em que se vive. Entende-se que um casal que planejou um filho saudável, fique muito angustiado e frustrado no momento em que este não corresponde ao esperado e idealizado por eles (RUBINSTEIN, 2002).

As reações do casal ao perceberem as limitações de seu filho mediante um diagnóstico de qualquer deficiência variam conforme fatores tais como: personalidade, estabilidade e constituição familiar. Embora não exista uma reação típica, existem algumas emoções que os pais experimentam tais como: perda da autoestima, vergonha, ambivalência, depressão, auto sacrifício e atitude defensiva. Na maioria das vezes, essas emoções, nas mães, são mais exacerbadas ao perceberem que a criança que geraram no ventre é tão diferente do que elas esperavam (RUBINSTEIN, 2002).

Para aquelas mulheres que algum dia se imaginaram mães, a gestação é recebida como um elemento transformador de sua existência. Seja qual for o contexto em que a gestação estiver inserida, desperta reações e sentimentos que se iniciam com a percepção consciente ou inconsciente da gravidez pela mãe. A partir daí, por meio da estruturação simbólica da linguagem, o filho em questão será concebido também como elemento imaginário. Quando esta mãe recebe o diagnóstico de alguma deficiência ela passa a vivenciar o momento do luto pela criança idealizada que não passou ao plano real (COELHO, 2016).

No caso de um diagnóstico de uma deficiência, a vivência do luto ocorre pela perda da criança idealizada, saudável, fazendo com que a mãe e/ou o pai tenham de lidar com seus conflitos e decepções. Os pais de uma criança com algum tipo de deficiência vivenciam o luto pela criança que não veio (COELHO, 2016).

A descoberta de uma deficiência de um filho requer que os pais realizem o luto da criança idealizada na gestação para que, assim, possam aceitar a nova criança com suas reais potencialidades. A forma como o casal irá reagir depende de vários fatores como dinâmica conjugal, apoio social e familiar, desejo pela gravidez, expectativas, gravidade do diagnóstico e prognóstico, crenças e fatores culturais (BARROS *et al*; 2017).

As emoções que envolvem o processo de aceitação da notícia interferem no comportamento dos pais frente à criança com deficiência. A situação de ter um filho com deficiência pode trazer consigo uma série de consequências que comprometem o estabelecimento de vínculo, aceitação do filho e a compreensão das informações, havendo assim alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada família (PETEAN; MURATA, 2000).

Diante da impossibilidade de satisfação plena, após o nascimento do filho, estabelece-se um conflito com aquele que se coloca como um estranho frente ao olhar e ao desejo dos pais. Para resolver esse conflito é preciso que o simbólico venha para dar contorno ao real, que as coisas inomináveis tentem ser ditas, que o horror frente ao real seja ressignificado. O nascimento psíquico do bebê ocorre na medida em que ele é investido, desejado, inscrito numa rede através dos significantes (NETTO, DUARTE, 2010).

O nascimento de um filho com alguma deficiência é vivenciado, em geral, como um evento disruptivo e negativo, acompanhado de sentimentos de impotência e inutilidade. A religiosidade e o apoio social são importante força para o enfrentamento das dificuldades. O cotidiano da mãe passa a ser, quase que exclusivamente, restrito ao mundo do filho (SANTANA, 2010).

No contexto da epidemia de microcefalia pelo vírus Zika, a mídia teve uma participação importante. As palavras ‘medo’ e ‘risco’ que perpassaram o noticiário, por diferentes vozes e modalidades do dizer, criaram um cenário desconhecido de angústia e medo diante da epidemia. O debate sobre o ‘risco’ ganhou muitos e novos contornos (AGUIAR, ARAÚJO, 2016).

Nas reportagens, o bebê é enquadrado como pertencente ao campo do monstruoso, do indesejável, algo que deve ser temido como um fantasma que assombra a mãe até o momento da confirmação do diagnóstico. O fantasma do “bebê-monstro”, anormal, está associado à maternidade e problematiza a mulher mãe, atribuindo sentidos, a partir de uma seleção midiática, à epidemia que se instalou no Brasil. (ZAGGO, PIMENTEL, 2017)

É preciso reconhecer as limitações da ciência e a imposição midiática. O conhecimento científico sobre o Vírus Zika é limitado, o que impõe um desafio para os

cientistas e médicos sobre o que e quando comunicar e, ao mesmo tempo, um desafio para os profissionais de comunicação sobre como reportar a incerteza da melhor forma possível (AGUIAR, ARAÚJO, 2016).

É necessária a exigência de cautela, vigilância e muita responsabilidade no que diz respeito à exposição midiática sobre os familiares de crianças com microcefalia por Vírus Zika através das mídias sociais, pois o comunicante pode fornecer muitas vezes informações inconsistentes ou contraditórias, com grande poder de afligir e estigmatizar essas famílias. As notícias veiculadas nos meios de comunicação sobre o assunto repercutiram amplamente na mídia brasileira, ocasionando um impacto social e emocional devastador nas famílias acometidas (SÁ, ANDRADE *et al*, 2017).

Os pais vivem uma instabilidade emocional devido à incerteza do futuro do seu recém-nascido. As repercussões desse abalo geram na família uma transformação, uma vez que todos os membros terão de passar por mudanças de papéis para se adequar à nova realidade. (AVELINO, 2016)

Cuidar de uma criança com microcefalia é uma experiência difícil para a família, pois a doença apresenta um prognóstico reservado. Os pais relatam ser difícil saber que o filho tem uma doença incurável e efetuar as necessárias mudanças na dinâmica familiar daí decorrentes, visto que a situação requer uma responsabilidade adicional de cuidados técnicos complexos, de lidar com os sintomas, de procurar serviços de saúde (ANDRADE *et al*, 2009).

Além disso, as características clínicas da microcefalia podem afetar as condições físicas e cognitivas de uma criança, aumentando a demanda por cuidados. O sintoma clínico mais comumente observado nessas crianças foi a irritabilidade, choro irritável e impaciente e distúrbios do sono (CDC, 2016; SÁ, ANDRADE *et al*, 2017).

Quanto às dificuldades sentidas pela família, essas se devem principalmente ao cuidado centralizado na figura de uma pessoa, que geralmente é a mãe, a qual é responsável por atender a criança em todas as suas necessidades, o que pode tornar a rotina exaustiva. Porém, mesmo diante das dificuldades, essa pessoa se dedica e acredita que todos esses fatores são compensados pelo bem-estar e felicidade da criança, e sente-se culpada quando vivencia sentimentos de cansaço e falta de paciência relacionados à rotina exaustiva. (BOLLA *et al*, 2013)

Geralmente, as mães dedicam-se exclusivamente às suas crianças e criam uma rotina de cuidados com atividades terapêuticas, convívio em grupos de crianças com a mesma síndrome, atividades recreativas e idas a vários especialistas (SILVA, RAMOS, 2014).

Quanto ao papel do pai em uma situação de uma criança com malformação congênita, a família espera do pai um papel de suporte. Ele é cobrado pelos diversos contextos dos quais faz parte, que lhe exigem a manutenção de seu desempenho masculino no cenário familiar, como se não existisse o reconhecimento do seu sofrimento, potencializando a crença de que ele estabelece uma ligação afetiva com o filho menos intensa do que a mãe (FELIX, FARIAS, 2017).

Frente à necessidade de se adaptarem ao filho com deficiência e de atenderem aos cuidados que ele exige, os pais podem mudar o relacionamento com os outros filhos que, por vezes, são negligenciados. Poderão, dessa forma, sentir-se culpados pela deficiência do irmão, enciumados ou em desvantagem, por acreditarem que o irmão deficiente goza de privilégios e excesso de atenção e cuidado dos pais (FELIX, FARIAS, 2017).

Uma outra questão relacionada a ser pai ou mãe de uma criança com microcefalia pelo Vírus Zika é a ressignificação dada à deficiência e a percepção estabelecida sobre a criança e a doença (BARROS *et al*, 2017).

Nessa perspectiva, antes mesmo do filho nascer, os pais já sentiam medo pelo futuro dos filhos (SANTOS, FARIAS, 2017). De acordo com Fernandes e Denari (2017), quem sofre pelo estigma passa a sentir-se inferiorizado em relação aos demais participantes da comunidade, pois sua identidade é reduzida ao seu “defeito”, que encobre outros aspectos de sua existência. Almeida (2015) aponta que o preconceito dificulta a convivência da mãe e do filho com o mundo, pois essas mães se sentem inseguras e receosas com a possibilidade de a criança ser vista e tratada de maneira diferente.

A recusa em perceber seus filhos como pessoas com deficiência pode representar uma tentativa de positivar a imagem de seus filhos para si, ou ainda, pode fazer parte do processo de ressignificação da imagem de seus filhos, uma vez que a palavra deficiência carrega um sentido pejorativo e estigmatizante (BARROS *et al*, 2017).

As famílias, diante do enfrentamento de sua situação de vida, reavaliam seus conceitos iniciais acerca das deficiências, aprendem a valorizar as potencialidades da criança e solicitam reforços continuamente em suas estimas pessoais que as auxiliem no aprendizado em como lidar com as suas limitações. Novos valores são acrescentados e conceitos antigos são substituídos (SÁ, ANDRADE *et al.*, 2017).

A dinâmica familiar, suas relações e o contexto social em que a família está inserida são essenciais para o processo de cuidar. Cada integrante do grupo familiar tem seus apoios, suas ligações afetivas, seus valores e significâncias que são determinantes na

compreensão da doença. É preciso reconhecer e fortalecer a maneira como cada família vivencia as situações de doença e de enfrentamento.

Ressaltamos que mesmo aquelas pessoas que possuem um grande potencial de luta pela melhora no quadro de saúde do seu filho, vivem a dor do enfrentamento de dificuldades encontradas desde o momento da tomada de consciência da lesão cerebral até a peregrinação em busca de tratamento e esclarecimentos em diferentes áreas de conhecimento, desta forma, é importante não superestimar a capacidade das mães que também possuem suas fragilidades e limitações. A influência dos familiares, dos profissionais de saúde e até mesmo dos amigos pode ser decisiva para a aceitação e enfrentamento da doença por esta mãe (GONDIN, 2009).

O contato com o grupo de iguais fortalece o enfrentamento do impacto do diagnóstico. Aos poucos, os pais vão obtendo mais conhecimentos, compartilhando momentos e dificuldades e recebendo suporte daqueles que também passaram pela mesma experiência (SANCHES, JUNIOR, 2011) (BARROS *et al*, 2017).

A rede de apoio familiar também é fundamental na reestruturação familiar, pois é através dela que os pais receberão apoio afetivo e até mesmo na divisão de tarefas. Apesar de a mãe, geralmente, ser a figura mais presente, é importante que outros membros da família, principalmente o pai, participem do cuidado, para que a mãe encontre um maior apoio entre os familiares, principalmente no que diz respeito às práticas e orientações (SANCHES, JUNIOR, 2011) (OLIVEIRA, SÁ, 2017).

Outra forma que a família encontra no amparo para a trajetória, bem como respostas para os questionamentos sobre o motivo da vinda dessa criança, é a religião. A fé proporciona respostas que abrangem diversos modos de significar a condição imposta à família. A família se pauta na religião para atribuir significados à sua vivência e para se sentir acolhida nos momentos de sofrimento (BOLLA *et al*, 2013). Nesse sentido, a deficiência do filho pode ser entendida como um propósito de Deus para aquela família (CABEÇA, SOUSA, 2017).

No processo de enfrentamento é comum a família atribuir novos significados à condição do filho, assim, a família acredita ser inexplicável a sensação de cuidar de uma criança com necessidades especiais e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação.

O cuidador se sente privilegiado, pois acredita que também é especial e que está em constante aprendizado com a criança. Além disso, acredita que seu papel não se restringe apenas diretamente ao cuidado prestado, mas também às lições de vida que devem ser atentamente observadas e aprendidas. Quanto às esperanças geradas no crescimento e

desenvolvimento da criança, a família possui muitas expectativas e vibra nos momentos de demonstrações de sinais de melhora da condição de saúde, acreditando no progresso paulatino da criança (BOLLA *et al*, 2013).

A família da criança portadora de anomalia congênita sabe que ela tem um crescimento e desenvolvimento lentos se comparada a outras sem anomalia. No entanto, acredita que, mesmo com suas limitações, também se desenvolverá dentro de suas possibilidades. Com isso, há esperança e expectativa diante do desenvolvimento saudável e todas as demonstrações do progresso infantil são captadas, gerando intensa vibração familiar (BOLLA *et al*, 2013).

Entender-se como responsável por uma criança com distúrbios no desenvolvimento é uma situação complexa de intensas mudanças, descobertas e aprendizados. Abordar a história de vida de famílias nessa condição, isto é, seus sentimentos, medos, ansiedades e desejos nessa circunstância, é certamente uma grande oportunidade para instituições e profissionais da saúde investirem em ações de educação, autogestão e cuidado em saúde, com intervenções centradas nas necessidades parentais (SÁ, ANDRADE *et al*, 2017).

O papel que os serviços de apoio desempenham nas mais diferentes esferas do convívio social, é fator fundamental. Tanto o apoio profissional e social, como o apoio da própria família, é compreendido pelos pais como um meio de aprofundamento no entendimento da deficiência e um aprimoramento de habilidades práticas para se lidar com os filhos que nasceram com microcefalia (SANDOR, 2011).

Assim sendo, ao se reconhecer a importância dos pais em assumir as responsabilidades quanto ao cuidado integral da criança, faz-se necessário também o reconhecimento da necessidade de ouvi-los em suas percepções, experiências e expectativas. Os profissionais precisam estar atentos ao impacto dessas vivências e formas de adaptação a situações diversas neste contexto familiar, pois possibilitará a proposição de estratégias de enfrentamento, bem como a identificação das dificuldades relacionadas ao processo de cuidar desta criança no cotidiano familiar.

Promover autoconfiança e proporcionar apoio psicológico adequado para um melhor desempenho do dia a dia familiar pode intensificar o empoderamento dos pais, propiciando o enfrentamento saudável da condição a qual estão inseridos, melhora no acesso e no apoio aos serviços necessários e facilidade na prestação de melhores serviços para as famílias. Quanto às abordagens centradas na família, o empoderamento parental é essencial,

principalmente oferecendo condições necessárias para que os pais sejam capazes de se autoavaliar no que diz respeito ao cuidado de seus filhos (SÁ, ANDRADE *et al*, 2017).

A capacitação da família em estimulação não significa transformá-la em terapeuta, mas empoderá-la com conhecimento para que seja capaz de enriquecer as interações e o contexto, no ambiente familiar tornando as atividades voltadas para o desenvolvimento motor, cognitivo e da linguagem mais naturais e agradáveis, o que leva a resultados mais efetivos (BRASIL, 2016).

É um desafio para a equipe multiprofissional fornecer continuamente orientações para o manejo da situação, abordando questões como: envolvimento da família e trabalho de equipe com interdisciplinaridade e plano terapêutico de intervenção precoce (Centers for Disease Control and Prevent, 2016).

Cuidados especiais devem ser direcionados às mães e demais familiares responsáveis pela condução da criança aos serviços especializados. É preciso considerar a necessidade de suporte e apoio médico, educacional e psicológico que essas famílias devem ter assegurados diante dos prejuízos do desenvolvimento que possivelmente acometerão as crianças afetadas pelo ZIKV (BRUNONI *et al*, 2016).

4 METODOLOGIA

Este estudo faz parte de um projeto de pesquisa quantitativo e qualitativo intitulado: “Síndrome congênita pelo zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus zika e chikungunya no Maranhão”.

4.1 Tipo de Estudo

O presente estudo é uma pesquisa descritiva e analítica, do tipo exploratória, em que se têm o propósito de observar, descrever e explorar os aspectos de uma situação.

Diante das características do objeto desta pesquisa, optamos por um estudo de abordagem qualitativa. Conforme Minayo (2012), estudos que utilizam esta abordagem se propõem investigar e compreender questões que não podem ser apenas mensuradas, favorecendo uma reflexão aprofundada e crítica que pode nos conduzir a uma percepção integral do ser humano, suas ações e sentidos vividos e reconstruídos no contexto social.

4.2 Período e Local do Estudo

O estudo foi realizado no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, em um Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Projeto Ninar), instalado no Hospital Infantil Dr. Juvêncio Matos, no município de São Luís-MA. Este centro oferece serviços de reabilitação a crianças nascidas com microcefalia e outros problemas neurológicos decorrentes de várias causas, inclusive aqueles associados a infecção materna pelo vírus Zika. O projeto Ninar atua principalmente no cuidado a essas crianças e acolhimento de suas famílias, na capacitação profissional, e também na dimensão da pesquisa sobre a microcefalia e demais doenças neurológicas.

O Centro é mantido com recursos do Sistema Único de Saúde – SUS e têm gestão estadual. O serviço foi reinaugurado em 2016, após os primeiros casos de crianças nascidas com microcefalia associada a infecção materna pelo vírus Zika. No centro são realizados tratamentos especializados com corpo clínico formado por pediatras, neuropediatras, oftalmologistas e geneticistas, além de fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicopedagogos e terapeutas ocupacionais. O Ninar possui sete consultórios e duas salas de acolhimento, espaços para reabilitação em

fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Realiza exames de apoio diagnóstico como análises clínicas e ultrassonografia.

A principal estratégia do projeto é promover a integração da equipe com crianças e familiares, na busca pela conscientização e a corresponsabilidade de todos.

4.3 Participantes do Estudo e Amostra

Os participantes do estudo foram pais e mães de crianças com diagnóstico de microcefalia associada a infecção materna durante o período gestacional pelo vírus Zika, em acompanhamento profissional oferecido pelo projeto Ninar.

Utilizamos como **critério de inclusão**: ter filho com diagnóstico médico de síndrome congênita pelo vírus Zika, ter fenótipo típico da doença e ser acompanhado na instituição local da pesquisa.

Para a determinação dos participantes desta amostra, partimos do universo de 146 famílias que tiveram suas características mapeadas (tipologia das famílias) e a partir do mapeamento destas características, a escolha dos participantes foi feita de forma intencional, com a ajuda de um informante-chave (profissional da unidade que acompanhava o tratamento de todas as crianças) com intuito de representar as diversas possibilidades de características do grupo pesquisado. As características utilizadas para a tipologia dessas famílias foram: crianças clinicamente mais graves e menos graves; residente em São Luís ou não, idade, situação conjugal, ocupação, religião, renda e escolaridade dos responsáveis, pais com filho único ou mais filhos.

Desta forma, foram escolhidas 15 famílias e obedecendo aos critérios de saturação teórica para definição da amostra em campo, chegamos ao número de 20 participantes.

4.4 Técnicas e instrumentos para a coleta de dados

Buscando assegurar a validade desta pesquisa utilizamos a técnica de triangulação de métodos que segundo Minayo (2012) consiste na combinação de múltiplas estratégias de pesquisa capazes de apreender as dimensões qualitativas e quantitativas do objeto, buscando garantir a representatividade e a diversidade de posições dos grupos sociais que formam o universo da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada durante o período de abril de 2017 a abril de 2018. Para a execução da coleta de dados, utilizamos dois instrumentos: o primeiro foi um questionário estruturado, da pesquisa “Síndrome congênita pelo Zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e chikungunya no Maranhão”, contém dados que caracterizam os participantes (Apêndice A) e o segundo contempla o roteiro de entrevista semi-estruturada (Apêndice B).

O questionário estruturado é composto por 13 blocos de informações, porém para esta pesquisa utilizamos apenas 10 blocos: dados de identificação da criança; dados socioeconômicos e demográficos; antecedentes maternos e paternos; intercorrências na gestação; ultrassonografia na gestação; diagnóstico de problemas gestacionais; dados sobre o parto; dados do nascimento da criança; sintomas e diagnóstico de problemas após o nascimento; fenótipo e outras alterações no exame físico. Foi importante para a caracterização socioeconômica, demográfica e clínica dos participantes da pesquisa.

Para a apreensão do objeto de estudo, utilizamos a técnica de **entrevista semiestruturada** para a coleta de dados.

A **entrevista semiestruturada** parte de um conjunto de questionamentos previamente definidos, que são de interesse da pesquisa e ao mesmo tempo podem oferecer amplo campo de interrogativas, que vão surgindo à medida que se discorre sobre o tema proposto (MINAYO, 2012).

Para a realização da entrevista semiestruturada, utilizamos um roteiro (Apêndice B) com questões guia que facilitaram a manifestação sobre a história da gestação, parto e nascimento; sobre o processo de comunicação do diagnóstico; o itinerário terapêutico; estratégias de enfrentamento elaboradas por estes pais e as experiências e expectativas dos pais em relação aos seus filhos e seu desenvolvimento.

As entrevistas foram realizadas individualmente com uso de um gravador. Os horários foram estabelecidos conforme a conveniência do entrevistado, com tempo livre para que este possa se expressar o necessário. Consideramos alguns aspectos sobre o local da coleta dos dados que se deu em ambientes tranquilos e reservados, e em todos os casos as entrevistas foram realizadas no Ninar, local da pesquisa.

4.5 Passos para a coleta de dados

Primeiramente foram coletados dados quantitativos de um banco de dados com informações de 146 famílias e que foi construído por meio de um questionário estruturado que

faz parte da pesquisa “Síndrome congênita pelo Zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão” que reúne características socioeconômicas, demográficas e clínicas.

Em um segundo momento, com estes dados foi possível o mapeamento do universo destes pais e crianças, sua caracterização e a escolha intencional dos participantes da amostra. Ao se definir esta amostra que a princípio foi de 15 famílias, realizamos o contato com os possíveis participantes para saber o dia da sua próxima consulta e fazer um convite para participar da pesquisa. No dia da consulta, os responsáveis foram abordados, refeito o convite para a pesquisa com todas as explicações sobre a mesma e apresentação do TCLE, sendo em seguida realizada a entrevista, mediante sua autorização

4.6 Análise dos dados

Para análise dos dados das entrevistas, empregamos a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011), modalidade temática.

Os dados foram analisados com base nos discursos dos entrevistados e organizados em categorias de análise. A análise permite a apreensão das mensagens e elementos de significação. A análise de conteúdo pode ainda ser definida como análise das comunicações, permitindo analisar os significados (análise temática) ou significantes (análise lexical) (BARDIN, 2011).

Na análise dos dados a autora preconiza os seguintes passos cronológicos: **Pré-análise**: tem por objetivo a organização do material, sendo a “*leitura flutuante*” o primeiro passo para conhecer e orientar-se em relação as impressões iniciais. A amostragem é a construção do *corpus* que é o conjunto dos documentos que serão submetidos a análise e que deve ser validado com base nos critérios de *exaustividade*, *representatividade*, *homogeneidade*, *pertinência*. Outra fase, antes da análise é a determinação das unidades de registro ou unidade de significação, unidades de contexto, os recortes, a codificação e os conceitos gerais que orientarão a análise. O passo seguinte é a **Exploração do material**: consiste em operações de codificação, em função de regras previamente estabelecidas e a transformação dos dados brutos em dados organizados que permitam atingir uma representação do conteúdo. O último passo é o **Tratamento dos resultados obtidos e interpretação**: onde se realiza a confrontação sistemática com o material.

A partir desses passos preconizados e após a transcrição na íntegra das entrevistas identificamos nas falas dos pais participantes desta pesquisa as suas vivências em

torno de uma criança com microcefalia por Zika, organizando estes relatos em torno de eixos temáticos e temas que emergiram dos seus discursos. Sobre os dados sócio demográficos e clínicos, estes foram descritos e apresentados em tabelas.

4.7 Aspectos éticos

Os responsáveis por esta pesquisa se comprometeram em assegurar que os direitos dos participantes sejam protegidos, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Para que possamos realizar a coleta de dados junto a Unidade, foi solicitado autorização da Secretaria Estadual de Saúde e submetemos o projeto a Plataforma Brasil, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA) com CAEE nº 89665518.7.0000.5087.

Os participantes foram convidados a participar desta pesquisa recebendo todas as informações sobre a proposta, conforme procedimento metodológico. Neste momento, o consentimento foi formalizado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), garantindo o respeito, sigilo e a liberdade de participação, podendo retirar-se em qualquer momento da pesquisa. Foram entregues duas cópias do TCLE, sendo que uma permanecerá com o participante e a outra com a pesquisadora.

5 RESULTADOS

5.1 Artigo 1

Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia de Zika a partir da comunicação do diagnóstico

(Aceito para publicação no Periódico Cadernos de Saúde Pública - Qualis: A2)

Poliana Soares de Oliveira – Doutoranda - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

E-mail: poliana_soaresoliveira@hotmail.com

Telefone: (98) 999946293

Concepção e projeto; coleta de dados; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Zeni Carvalho Lamy – Doutora - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Carolina Nívea Moreira Guimarães - Graduanda – Curso de Medicina. Departamento de Medicina. Universidade Federal do Maranhão.

Análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Camila Brito Rodrigues - Graduanda – Curso de Medicina. Departamento de Medicina. Universidade Federal do Maranhão.

Análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Antônio Augusto Moura da Silva – Doutor - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

Concepção e projeto; revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Vanda Maria Ferreira Simões – Doutora - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

Concepção e projeto; revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Patrícia da Silva Sousa - Médica – Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR).

Rua João Damasceno. Ponta do Farol. São Luís – MA. CEP: 65077-630

Interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

Rua Barão de Itapary, nº 155. Centro. São Luís – MA. CEP: 65020 – 070

E-mail: pgscufma@gmail.com

Telefone: (98) 3272-9674

Fontes de financiamento:

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico (CNPq)

Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico do Maranhão (FAPEMA)

RESUMO

Este artigo tem como objetivo compreender como os pais de crianças com microcefalia receberam a comunicação do diagnóstico. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), em São Luís, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018. Participaram do estudo os responsáveis de crianças com microcefalia. As técnicas de coleta de dados foram entrevistas estruturadas e semi-estruturadas com 3 casais, 16 mães e uma bisavó, totalizando 20 entrevistas. A amostra foi definida pelo critério de saturação e realizada análise de conteúdo na modalidade temática. Para 18 entrevistados, a forma da comunicação foi considerada inadequada e traumática, algumas vezes, atrelada ao sentido de “fim da vida” e dissociada de orientações sobre as formas de enfrentar a situação e cuidar do filho. O diagnóstico de microcefalia foi dado por médicos em 15 dos 20 casos e em três casos: por enfermeira, pela sogra (que soube pelo médico) e por uma funcionária da secretaria de saúde. Os dois outros não receberam diagnóstico: um casal soube da microcefalia pela declaração de nascido vivo (DNV) e outro associou o problema do filho com as informações veiculadas na mídia. Foram três os eixos temáticos analisados: omissão do diagnóstico; o processo de comunicação do diagnóstico e antecipação de prognóstico. As formas de comunicações do diagnóstico da microcefalia aos familiares influenciaram nos modos de aceitação e enfrentamento da situação.

Palavras-chave: Comunicação. Família. Pais. Microcefalia. Vírus Zika

INTRODUÇÃO

Em 2015, a epidemia do vírus Zika causou um cenário de emergência sanitária no Brasil¹, quando ocorreu um crescimento considerável na quantidade de crianças nascidas com microcefalia, em alguns casos revelada ainda na vida intrauterina². Observou-se que os afetados apresentavam alterações radiológicas peculiares e achados que iam além da microcefalia, tendo-se descartado as principais causas de infecção congênita, bem como as causas genéticas e ambientais³.

As investigações clínicas desse surto evidenciaram a associação com a infecção pelo vírus Zika que, que ao acometer mulheres durante a gestação, causa, nas crianças, a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZ)².

A síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika compreende um conjunto de sinais e sintomas que variam de alterações físicas a desordens neurológicas, incluindo alterações oculares, auditivas, desproporção craniofacial, deformidades articulares e de membros, irritabilidade e convulsões, entre outras, destacando-se a microcefalia², definida como perímetro cefálico (PC) abaixo de dois desvios-padrão para idade e sexo de acordo com a curva de referência Intergrowth-21⁴.

A microcefalia, está associada a atrasos no desenvolvimento motor, cognitivo e de outras funções do organismo, nos mais variados graus de comprometimento do sistema nervoso central, implicando em baixa qualidade e expectativa de vida^{5,6}.

No Brasil, a microcefalia já era endêmica por fazer parte do quadro clínico de várias infecções congênitas e alterações genéticas conhecidas mas, com a ocorrência dos casos de infecção pelo vírus Zika, ganhou status de epidemia e passou a ter grande visibilidade nos noticiários brasileiros^{2,7}.

Essa superexposição midiática da microcefalia evidenciou o quanto, até então, o assunto era silenciado e trouxe à tona a situação de outras crianças com deficiências. Entretanto, a necessidade de resposta e priorização das ações governamentais, em caráter emergencial, para as crianças afetadas pelo vírus Zika, reforçou, em outros momentos, a invisibilidade dessas outras condições crônicas, para as quais não existiam programas específicos de atendimento^{1,8,9}.

As frequentes notícias em todas as mídias comoveu a população, angustiou casais que aguardavam o nascimento de seus filhos e mesmo aqueles que ainda planejavam uma gestação, tendo em vista que este cenário modificava o imaginário das pessoas com relação às expectativas para o nascimento de uma criança^{2,7,10}.

O nascimento de um filho com alguma condição crônica de saúde leva os pais a enfrentarem a crise da perda do filho perfeito e a necessidade de se ajustarem às novas demandas de cuidado¹¹.

Durante a gestação e, por vezes, muito antes, o casal constrói uma imagem do filho que está por vir. Essa imagem do bebê ideal é proveniente de suas próprias identificações, aspirações e experiências¹². Com a chegada do bebê real, exacerba-se a distância entre o filho imaginado e o que havia sido projetado para ele, o que modifica expectativas e planos, que precisam ser refeitos à luz da nova realidade¹³.

No caso do filho que nasce com a SCZ, além de todas essas questões já conhecidas, sobrepõe-se a intensa exposição midiática e as incertezas por se tratar de uma doença nova para as quais ainda não havia muitas respostas.

Esse processo de adaptação e aceitação do filho real pode ter início no momento da comunicação do diagnóstico. A forma como é transmitida a notícia da deficiência do filho pode ter influência decisiva nas reações dos pais¹⁴.

Transmitir notícias difíceis é um processo complexo em qualquer situação, sendo ainda mais difícil, quando envolve expectativas relacionadas a gestação, parto e nascimento de uma criança¹⁵.

Uma comunicação do diagnóstico realizada de forma inadequada pode deixar o casal confuso, influenciando negativamente no processo de aceitação do filho¹⁶. Ao contrário, a comunicação eficaz com esclarecimento de dúvidas, orientações e apoio psicológico ajuda na compreensão, aceitação e adaptação à nova situação. A partir da comunicação do diagnóstico para a família é que o bebê vai sendo construído no imaginário dos pais^{17,18}.

Em geral, as equipes de saúde não são preparadas para a comunicação de notícias difíceis, não conhecem os protocolos disponíveis que podem oferecer ferramentas para uma abordagem adequada¹⁴ e, especialmente, no início desta nova epidemia, não contavam com todas as informações necessárias para ofertar apoio e segurança às famílias.

Portanto, no contexto da epidemia do vírus Zika, a comunicação do diagnóstico de microcefalia à família representou um momento de grande impacto. Essa pesquisa teve como objetivo compreender como os pais de crianças com microcefalia receberam a comunicação do diagnóstico.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, parte do estudo “Síndrome congênita pelo zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus zika e chikungunya no Maranhão”.

O estudo foi realizado no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, na cidade de São Luís – MA, no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR).

Foram incluídos familiares responsáveis por crianças com microcefalia presumível pelo Vírus Zika, com alterações na tomografia cerebral e fenótipo característicos da doença e em acompanhamento no local da pesquisa.

Na ocasião, estavam cadastradas 146 crianças. Para escolha dos entrevistados foram utilizadas duas estratégias: realização de um quadro com características dos familiares e crianças e consulta a um informante-chave. Buscou-se contemplar a diversidade das situações encontradas, a partir da gravidade do quadro clínico da criança, situação conjugal, idade dos pais, número de filhos, escolaridade, renda e local de residência. Foram entrevistadas 20 famílias. A definição do número de entrevistas se deu no campo, de acordo com o critério de saturação.

A técnica utilizada para a coleta de dados foi entrevista semi-estruturada. Para isso, foram elaborados dois instrumentos. O primeiro, um questionário estruturado com dados de identificação da criança, características socioeconômicas e demográficas, antecedentes maternos e paternos, dados relacionados à gestação, parto e nascimento, sintomas e diagnóstico de problemas após o nascimento, fenótipo e outras alterações no exame físico, foi utilizado para maior compreensão das falas dos entrevistados. O segundo foi o roteiro de entrevista semiestruturada que destacava: questões relacionadas à gravidez, parto, nascimento e informações sobre o diagnóstico da microcefalia. Os dados foram coletados com o uso de gravador, com autorização prévia dos entrevistados e posteriormente transcritos.

A abordagem inicial aconteceu na sala de espera, no dia da consulta. Nesta ocasião eram apresentados os objetivos da pesquisa e realizado o convite para participação. A data e o local das entrevistas foram definidos de acordo com a conveniência dos participantes.

Foi utilizada análise de conteúdo, na modalidade temática. Os passos utilizados foram a pré-análise com leitura flutuante das transcrições; categorização do material, classificando os dados em busca das unidades temáticas e identificação dos núcleos de sentido - unidades de compreensão do texto^{19,20}. A inferência e a interpretação dos resultados foram

feitas a partir de contribuições teóricas sobre comunicação de notícias difíceis que envolvem habilidades verbais e não verbais²¹.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), sob o parecer nº 2.111.125, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes iniciados com a letra M para as mães, letra P para os pais e letra B para a bisavó.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 20 entrevistas sendo, três com o casal (pai e mãe), 16 com mães e uma com a bisavó, envolvendo 23 entrevistados.

As mães foram as principais cuidadoras das crianças. Culturalmente, tem cabido às mulheres o cuidado dos filhos, em particular dos que apresentam adoecimento ou alguma deficiência²². Diniz (2016) afirma que essa situação exige das mulheres quase que uma exclusividade e, por conseguinte, uma abdicação de outros compromissos da vida social, visto que a priorização, é dada ao papel de ser mãe. Por outro lado, assumiram também um perfil ativista ou militante, na luta pelos direitos de seus filhos. Essa identidade ativista, parece constituir-se em certo sentido como libertada²³.

Em relação às características sociodemográficas, as mulheres tinham de 15 a 42 anos de idade, a maioria era casada, com ensino médio e fundamental completos, tinham como ocupação as atividades do lar e grande variação quanto ao número de filhos (1 a 9). Quanto aos três pais a idade variou de 26 a 29 anos, dois eram casados e um vivia em união consensual, dois tinham ensino médio completo e um cursou fundamental completo. Apenas um deles estava desempregado, os outros trabalhavam em empregos formais. A bisavó entrevistada tinha 72 anos, era aposentada e tinha ensino fundamental incompleto. Em relação aos municípios de residência, 12 entrevistados moravam no interior do estado.

Quanto às crianças, 12 eram do sexo feminino e 8 do masculino, a idade variou de 11 meses a 2 anos e 2 meses, todas tinham fenótipo característico, predominando a desproporção crânio-facial e a depressão biparietal. As comorbidades mais associadas à microcefalia foram epilepsia e visão subnormal. Quanto ao local de nascimento três nasceram em maternidades da rede privada e 17 da rede pública, 11 casos no município de São Luís e o restante no interior do Estado.

A notícia de que os filhos tinham microcefalia foi inesperada para 14 entrevistados, os outros seis haviam ouvido falar sobre a epidemia na mídia e já conviviam com o medo da doença. Os responsáveis pelas crianças percorreram uma difícil jornada desde o momento de suspeita até a definição do diagnóstico, marcada por omissões, notícias controversas, incompletas, erradas e/ou tardias que serão discutidas abaixo.

Apesar do pré-natal ter sido realizado em todos os casos e de apenas uma gestante não ter feito ultrassonografia gestacional (USG) (as demais realizaram de 2 a 8 exames), apenas 5 casos de microcefalia foram confirmados durante a gravidez. Das 19 que fizeram USG, em 6 casos houve relato de alguma alteração no exame: suspeita de microcefalia (dois casos), alterações não especificadas (dois casos), diagnóstico de trissomia do 18 (um caso) e de hidrocefalia (um caso). Os outros 8 casos receberam resultado de USG normal. Todos esses casos foram confirmados com microcefalia após o nascimento das crianças, alguns tardiamente.

Quanto ao momento do diagnóstico, além dos cinco que receberam a notícia durante o período gestacional, por meio da USG obstétrica, seis casos tomaram conhecimento da microcefalia ao nascer; um caso durante o trabalho de parto após realização de USG de emergência e os outros 8 casos após o nascimento, variando de 11 dias a 9 meses.

O diagnóstico de microcefalia foi dado por médicos em 15 dos 20 casos. Nos outros três casos a informação foi dada por uma enfermeira, pela sogra (que soube pelo médico) e por uma funcionária da secretaria de saúde. Os dois outros não receberam diagnóstico: um casal soube da microcefalia pela declaração de nascido vivo (DNV) e outro associou o problema do filho com as informações veiculadas na mídia.

As falas foram organizadas em três eixos temáticos que desvelam a forma como os entrevistados foram informados ou descobriram a doença do filho: omissão do diagnóstico, processo de comunicação do diagnóstico e antecipação de prognóstico.

Omissão do diagnóstico

Para oito entrevistados, houve omissão do diagnóstico durante o pré-natal (7 casos) e mesmo após o nascimento (1 caso). O profissional percebia o problema, mas parecia não se sentir seguro para fazer a comunicação:

“Ele falou que tava tudo normal, de coração, de tudo... mas da cabeça ele nunca me dava resultado. Não sei se ele tinha era medo. [...] Eu disse para o meu esposo: ‘Eu acho que tem

alguma coisa errada, porque no primeiro ultrassom ele já não me entregou e na segunda ele me entregou, mas não entregou com a cabecinha dele lá”. Maria.

“O médico não falou que ele tava com a cabeça menor, ele só chegou pra mim e falou assim: ‘Quando tu chegar na tua cidade, procura o teu médico, que tá fazendo teu pré-natal, por que teu bebê ta com o coração muito acelerado’, ele falou assim pra mim né, ele não quis falar que a cabeça era menor que o normal”. Michele.

Nota-se nos relatos que as mães perceberam que havia algo errado com seus filhos que poderia estar sendo encoberto pelos profissionais. Para estas mulheres, nas duas situações, o médico não quis falar.

Esta experiência vivida pelos entrevistados, de omissão do diagnóstico por parte de alguns profissionais, são atitudes que Hennezel e Leloup (2005) denominam de “conspiração do silêncio” e/ou “mentira piedosa”.

A “conspiração do silêncio” pode ser definida como uma tendência ou acordo para manter em segredo uma situação incômoda, que se desenvolve na cultura da mentira e/ou da omissão. A “mentira piedosa” é o uso de informações com conteúdo não verdadeiro, quando se considera a verdade mais prejudicial que a mentira. Nesta situação, a pessoa pode sentir-se desinformada, incompreendida e enganada²⁴.

Esse padrão de comunicação pode estar associado a uma tradição da ética médica e ao paradigma hipocrático de não produzir ou evitar todo tipo de dor física ou moral ao paciente. O medo de que o conhecimento da doença leve ao agravamento do estado físico e emocional das pessoas, contribui para que a comunicação do diagnóstico não seja realizada de forma esclarecedora. Levando, então, a uma comunicação caracterizada por omissões²⁵.

Em um sentido mais amplo, o silêncio pode revelar as dificuldades do homem frente à dor e à possibilidade de morte, presentes na transmissão de uma notícia difícil, processo, quase sempre, estressante, tanto para quem recebe, quanto para quem emite a notícia²⁶.

O profissional, antes de realizar a comunicação, pode sentir medo, ansiedade e incerteza das reações das pessoas que irão receber a notícia. Desta forma, para não ter que enfrentar possíveis reações ou mesmo suas próprias emoções, muitos acabam omitindo a informação, anunciando-a de forma negligente ou transferindo a responsabilidade para outros¹⁴, a exemplo do que foi relatado por três entrevistados:

“Quando eu cheguei no quarto, cheguei perguntando por ela. Não queriam me dizer... e aí foi que elas vieram (mãe e sogra) e me falaram que ela tinha nascido assim. Não recebi diagnóstico de médico”. Melissa.

“Aí, na ambulância, indo pra São Luís, foi que a secretaria de saúde de lá, disse que a minha filha era especial”. Márcia.

“Depois de três semanas, a enfermeira foi lá em casa, pegou o nascido vivo dele e colocou Microcefalia, só colocou o nome e saiu”. Patrício.

Nas três situações acima, havia acontecido contato anterior com os médicos. Para estas duas mães e para este pai a comunicação do diagnóstico é atribuição desse profissional, que deveria ter dito o que já sabia ou desconfiava na ocasião. Em um desses casos não houve comunicação, apenas o registro do diagnóstico de microcefalia na DNV, três semanas depois do nascimento da criança, sem qualquer explicação.

É esperado que a notícia seja anunciada pelo médico, que tem a responsabilidade legal acerca do diagnóstico e tratamento da doença, embora a comunicação em saúde envolva diferentes áreas disciplinares. O trabalho interdisciplinar pode, inclusive, favorecer o apoio técnico e emocional que as pessoas envolvidas precisam²⁷.

Nesta pesquisa, uma questão importante pode estar relacionada à falta de domínio sobre o universo da SCZ que, por ser um fenômeno recente e sobre o qual os próprios profissionais não tinham conhecimento, pode ter representado um desafio, levando a dúvidas sobre o que e quando comunicar e, ao mesmo tempo, sobre como reportar a incerteza⁸.

Os relatos dos entrevistados sobre as informações recebidas fazem parecer que, na época, os profissionais ainda sabiam pouco sobre o que ocorria com as crianças. Basicamente, quando comunicavam, diziam apenas que algo parecia estar diferente. Esses resultados também foram encontrados por Carneiro e Fleisher (2018)²⁸.

As dificuldades dos profissionais em identificar, confirmar e comunicar o diagnóstico de microcefalia, especialmente na gestação, podem estar na gênese do diagnóstico tardio que ocorreu em oito casos.

Em quatro situações as próprias mulheres, com o passar do tempo, perceberam que havia algo diferente com seus filhos. Como nas falas a seguir:

“Quando ele viu o perímetro cefálico que era 29, ele não fechou o diagnóstico de microcefalia: ‘Mãe a gente vai passar sete meses medindo a cabecinha dele pra ver se tá desenvolvendo’. Eu disse que eu queria uma tomografia que eu queria logo saber. Ai ele disse: ‘Não, ele tá muito pequeno, eu não vou expor ele a radiação’”. Marisa.

“A neuro, depois de 15 dias, me falou que não tinha como ser microcefalia porque ele tava com 33 cm de perímetro cefálico. Aí eu também fiquei despreocupada, eu relaxei e descartei a possibilidade. Eu só tive certeza quando ele já tava com sete meses, que eu vi que o meu filho não evoluía, não sentava, não engatinhava como outras crianças do mesmo período dele”. Mila.

Essas falas sugerem que havia dúvidas em relação às medidas do PC para o diagnóstico de microcefalia, ou por desconhecimento ou por falta de parâmetros bem definidos. Sabe-se que os parâmetros reconhecidos pelo Ministério da Saúde para o diagnóstico sofreram mais de uma alteração desde o início da epidemia². Isso pode ter dificultado o diagnóstico precoce e levado ao atraso do início das investigações em muitos casos.

A triagem ultrassonográfica e as sorologias maternas no pré-natal deveriam detectar a maioria das malformações. Porém, ainda há um número relativamente grande de crianças que são diagnosticadas como portadoras de anomalias cerebrais apenas após o nascimento²⁴.

Nos casos de microcefalia fetal (MICF), mesmo com muitos estudos definindo o tamanho da cabeça como critério diagnóstico, ainda não se sabe qual a idade gestacional ideal para o diagnóstico e quando e quais critérios podem ser aplicados para excluir definitivamente a microcefalia, principalmente em casos decorrentes de infecções congênicas²⁵.

Assim, o diagnóstico de MICF, frequentemente, é feito apenas no terceiro trimestre e na suspeita ultrassonográfica sugere-se complementação com ressonância magnética do feto para se certificar da malformação e possíveis alterações associadas. Entretanto, nem sempre os serviços de saúde dispõem deste exame, que tem um acesso limitado²⁵.

Após o nascimento, o diagnóstico de microcefalia deve ser definido pela medida do perímetro cefálico, menor que dois desvios-padrões abaixo da média para sexo e idade gestacional²⁶.

Apesar destes padrões definidos, é importante considerar que as anomalias decorrentes das STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes) e Zika têm característica progressiva e as lesões podem surgir em qualquer momento da gravidez e, inclusive, de forma tardia após o nascimento da criança, o que dificulta também o diagnóstico ao nascer⁴.

Em um caso, durante a gestação os pais receberam o diagnóstico, de forma equivocada, de Trissomia do 18, após realização de USG. Após o nascimento foi constatado que era microcefalia e excluída a Trissomia.

A dificuldade de definição do diagnóstico e consequente atraso da comunicação da notícia, por um lado, e as frequentes informações da mídia, por outro, em alguns casos, a exemplo de Marcela, fizeram com que a microcefalia fosse percebida pelo casal e sua família, por meio de noticiários:

“A gente passou a descobrir que ele tinha microcefalia a partir dos jornais. A gente ficava naquela expectativa: ‘Será se o nosso tem microcefalia? Então, enfim, assim a gente viu que o surto tava grande em Pernambuco e nos jornais, tudo que falava mais era do surto de microcefalia, aí que a gente caiu na real’”. Marcela.

Ficou evidente que um dos desafios para os profissionais de saúde foi a dificuldade em estabelecer o diagnóstico de forma precoce, com segurança, precisão e detalhamento. Sabe-se que, quanto mais precoce for o diagnóstico, maior será o tempo que o casal terá para se preparar para o nascimento, como também para iniciar o tratamento e minimizar o impacto das alterações nas habilidades cognitivas e motoras ¹⁸.

Diagnósticos tardios podem levar a maior dificuldade na aceitação do filho e atraso do tratamento, inclusive podendo produzir impactos negativos no acompanhamento da criança.

Nesses casos de diagnóstico tardio, em geral, foram as mães que perceberam a doença. A partir do momento em que identificavam desenvolvimento diferente do esperado ou aumento da intensidade de sintomas, antes pouco expressivos, partiam em busca de ajuda e respostas.

Processo de comunicação do diagnóstico

Para 18 entrevistados, a comunicação do diagnóstico não atendeu às suas expectativas, ou porque não trouxe os esclarecimentos necessários para conscientização a respeito da realidade do estado de saúde de seu filho, nem o direcionamento relativo ao que estava sendo anunciado, ou por falta de uma atitude mais empática, conforme, observado nas falas a seguir:

“O médico só disse que ela tinha nascido com uma deficiência, só vi o médico nesse momento, depois eu não vi mais. No outro dia já me mandaram pra casa, sem me dar nenhuma instrução e eu que tinha que me virar em tudo do começo ao fim’”. Moana.

“Ela (médica) nem explicou direito, só disse: ‘Tem microcefalia’, acabou e pronto’”. Mila.

“Ele (médico) não explicou. Foi muito ignorante, não teve aquela paciência comigo. Eu não sabia nem o era microcefalia, era algo novo”. Marcela.

Além de Marcela, outros entrevistados desconheciam até mesmo o significado da palavra microcefalia e, após o diagnóstico, relataram sensação de desamparo, destacando a pouca consistência das informações recebidas em relação ao diagnóstico do filho e, portanto, não saber nortear suas atitudes.

A inexistência de informações, orientações e possíveis encaminhamentos faz com que a família permaneça com dúvidas quanto à real condição de saúde do filho, e insegura por não saber a quem recorrer²². Ser informado do diagnóstico e das condutas necessárias para o cuidado com a criança torna-se imprescindível para os pais²⁹.

Vale dizer que comunicar uma notícia não é simplesmente informar e retirar-se. Trata-se de um longo processo, desenvolvido em várias etapas, pois algumas informações terão que ser repetidas em outros momentos, considerando que as pessoas sob grave impacto emocional geralmente não assimilam bem o que é comunicado³⁰.

O diagnóstico de malformação congênita pode trazer consequências para o casal ao longo da gestação e repercutir depois do nascimento da criança. É considerado um fator de risco para a saúde mental, principalmente, da mulher. Nesse sentido, a comunicação do diagnóstico, e a forma como é percebido e compreendido, possuem papel central na resignificação da experiência de gestar ou cuidar de um bebê malformado¹³.

Na comunicação do diagnóstico, cabe ao profissional de saúde dialogar de forma segura, oferecendo-se à escuta das dúvidas e informando sobre o impacto que a nova condição acarretará na vida da criança e da família²².

Diante da desinformação gerada pela inadequada comunicação do diagnóstico e da expressiva repercussão midiática dos casos de microcefalia pelo vírus Zika, no Brasil, a internet foi uma fonte de informações encontrada na busca para conhecer mais sobre a microcefalia.

“A gente não sabia o que era. Aí foi que eu comecei a pesquisar no google... começou a dizer que o surto era pela questão do Zika”. Márcia.

“Aí corri atrás! Fui na internet. Vi que ela precisava de fisioterapia, terapia ocupacional essas coisas...” Mel.

Se por um lado esses recursos de tecnologia da informação podem fazer com que as pessoas já não se sintam tão desprovidas de recursos para se apropriarem de explicações e

terminologias médicas, por outro, é preciso cuidado com informações duvidosas e potencialmente enganosas que podem ser veiculadas na mídia^{31,32}, como por exemplo, a correlação da microcefalia com vacinas vencidas, sem qualquer fundamento, que ganhou a internet e as redes sociais⁸.

As notícias difíceis não precisam estar associadas à desesperança. Em duas situações os profissionais demonstraram habilidade no processo de comunicação, segundo os relatos:

“Quando cheguei lá na doutora... eu costumo dizer que ela foi um anjo na nossa vida. Ela me disse quase tudo que a outra médica falou, só que ela me disse de uma maneira diferente: ‘Olha, eu vou te explicar o que o seu filho tem’, com aquela voz maciazinha, né? Que parece que ela canta ao invés de falar. Ela: ‘Olha mãe, o seu filho tem microcefalia. O que é microcefalia?’ Ela foi me explicar, mas ela me disse uma coisa, que me animou muito. Ela disse assim: ‘Mãe, pra todo mundo que você falar o que seu filho tem, diga que ele pode ir além, que ele tem muita capacidade’. Então, eu costumo dizer que a microcefalia, fechou todas as janelas e essa doutora... ela abriu, escancarou uma porta pra mim”. Marisa.

Fica evidente que os familiares reconhecem quando a mensagem emitida tem clareza e oferece suporte emocional. Pinheiro, *et al.* (2009) afirmam que uma das características mais apreciadas pelos familiares, além das explicações sobre a doença, é que o profissional demonstre preocupação e interesse. Os familiares, na ocasião da comunicação da notícia, desejam sentir-se apoiados, por meio de palavras de consolo e demonstração de afeto³³.

Antecipação de prognóstico

Outra questão encontrada foi a antecipação de prognóstico desfavorável. Em geral, os profissionais não apontaram caminhos e não ofereceram alternativas como, por exemplo, estimulação precoce ou outras formas de tratamento e acompanhamento.

“Quando ele nasceu, eu queria ligar logo, né? Ele (médico) falou que não era pra mim ligar que ele ia viver só três meses. Ele disse que ele não ia viver”. Maria.

“Ai ela jogou minha filha em cima da maca e disse: ‘tai oh, não vai andar, não vai falar, não vai estudar, o cérebro dela está destruído, a parte responsável por olhar, se mover, está destruída, se talvez ela andar vai chegar aqui caxingando da perna, e ainda perguntou se eu tava de luto: você ta de luto né?’”. Mônica.

“Ela disse: ‘Seu filho tem microcefalia, tem atrofiamento de membros e tem paralisia cerebral, pode te conformar porque ele vai ter várias crises de convulsões, ele não vai fazer nada que uma criança normal vai fazer’”. Marisa.

O modo como se comunica o diagnóstico também é importante e afeta a maneira pela qual as pessoas reagirão à notícia²⁹. Os profissionais de saúde não podem esquecer que o nascimento de uma criança com deficiência provoca, nos pais, sentimentos de medo e incertezas³⁴. Neste momento devem ser evitadas tanto falsas esperanças, como postura excessivamente realista ou pessimista quanto ao prognóstico da criança enfatizando os aspectos limitantes da deficiência^{35,36}.

No momento da notícia, com uma escuta cuidadosa, é possível mostrar as possibilidades de desenvolvimento, as possíveis formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de referência para atendimento às crianças com deficiência, a partir da necessidade de cada família³⁷. A família, quando bem esclarecida, terá maiores oportunidades de compreender a importância de sua ação para amenizar e melhorar o prognóstico de seu filho³⁵. Isso pode contribuir para que pacientes e familiares possam melhor enfrentar os desafios do turbulento período de adaptação à doença^{24,38}.

A falta de apoio, acolhimento e orientações na comunicação da microcefalia fez com que emergissem das falas dos familiares, expectativas com relação à maneira como eles gostariam de ter recebido o diagnóstico:

“Não era pra ela ter dito isso. Como uma profissional da área, uma neuropediatra, sabendo o que isso poderia causar, ela não teria que já chegar assim de frente com a gente. Teria que trazer um psicólogo pra conversar, preparar a gente pra ela poder dar esse diagnóstico. E acho, também, que ainda não seja nem o caso ainda de falar isso pra gente... como a gente já tava abalado no interior sem ter nenhum suporte, pela parte dos profissionais de lá, que foram muito incompetentes com a gente, ai chega aqui e ela faz a mesma coisa que o de lá” Patrício.

“Então, não tinha aquela coisa de dizer: ‘Não mãe, fique aqui, vamos conversar’, preparar a gente primeiro”. Paulo.

Alguns pais revelaram, em suas falas, insatisfação pela forma como foram abordados, apontando a necessidade de uma prática profissional que possibilite a escuta de suas demandas, emoções e que tenha empatia. Além disso, é importante também avaliar se o familiar está pronto para ouvir a notícia, o quanto deseja saber, respeitando e acompanhando-lhe o ritmo.

Entretanto, de modo geral, os programas de graduação e pós-graduação em saúde não oferecem treinamento específico sobre a comunicação de notícias difíceis. Muitos profissionais de saúde referem não ter recebido capacitação, assim como, poucas oportunidades de adquirir experiência pela observação da prática¹⁴.

A comunicação de notícias difíceis é uma tarefa complexa que requer habilidades tanto no ato de comunicar como de saber responder às reações emocionais dos familiares, manejar o estresse criado pelas expectativas, trabalhar com a capacidade de decisão do casal e a participação de outros familiares, além de dar esperança quando a situação é sombria. Para executar esta tarefa, é importante que haja preparo e preocupação por parte dos profissionais¹⁴.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou as diferentes formas com que os pais de crianças nascidas com microcefalia tomaram conhecimento da condição de seus filhos no pré-natal, no momento do nascimento ou no pós-parto.

A comunicação da notícia não atendeu às expectativas dos pais na maioria dos casos, sendo às vezes omitida ou considerada inadequada e traumática, com informações controversas, erradas, incompletas e tardias e, nem sempre feita por um profissional de saúde.

As formas de comunicação do diagnóstico da microcefalia aos pais influenciaram nos modos de aceitação e enfrentamento da situação.

Por fim, os pais relataram ainda suas expectativas com relação à forma como gostariam de ter recebido a notícia sobre a condição de seus filhos, envolvendo acolhimento e, principalmente, orientações sobre estratégias e/ou caminhos para cuidar e lidar com a situação.

Pode-se concluir a importância do papel do profissional diante da notícia do diagnóstico, desde o esclarecimento da patologia, até a forma como ele é transmitido, oferecendo suporte adequado a essa família. Pois, o impacto da notícia do filho deficiente mobiliza reações emocionais e sentimentais a fim de se readaptarem e reorganizarem psiquicamente para cuidar desse filho deficiente. A pesquisa mostrou o quanto o profissional utiliza ferramentas inadequadas para transmitir aos pais esse diagnóstico, repercutindo de forma traumatizante o momento da notícia, levando-os a buscarem informações através de diversos meios na tentativa de compreensão e esclarecimentos a respeito do problema da criança. A maioria dos profissionais está despreparada para lidar com as deficiências,

mostram-se imparcial ao transmitir o diagnóstico e não valorizam os aspectos saudáveis que a criança apresenta ou irá apresentar. Por isso, muitos pais sentem a necessidade de procurar por instituições que ofereçam assistência, suporte e condições de tratamento adequado para melhor desenvolvimento de seu filho, melhorando, assim, sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Moreira MCN, Nascimento M, Mendes CHF, Pinto M, Valongueiro S, Moreira MEL, et al. Emergency and permanence of the Zika virus epidemic: an agenda connecting research and policy. *Cad Saude Publica*. 2018;34(8):e00075718.
2. Ministério da Saúde (Brasil). Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. 2016.
3. Miranda-Filho D de B, Martelli CMT, Ximenes RA de A, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *Am J Public Health*. 2016;106(4):598–600.
4. Villar J, Giuliani F, Fenton TR, Ohuma EO, Cheikh Ismail L, Kennedy SH. Erratum: INTERGROWTH-21st very preterm size at birth reference charts (*The Lancet* (2016) 387 (844-845)). *The Lancet*. 2016.
5. França GVA de, Pedi VD, Garcia MH de O, Carmo GMI do, Leal MB, Garcia LP. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. *Epidemiol e Serviços Saúde*. 2018;27(2):e2017473.
6. Mackenzie JS, Drury P, Arthur RR, Ryan MJ, Grein T, Slattery R, et al. The Global Outbreak Alert and Response Network. *Glob Public Health*. 2014;
7. da Silva AAM, Ganz JSS, Sousa P da S, Doriqui MJR, Ribeiro MRC, Branco M dos RFC, et al. Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. *Emerg Infect Dis*. 2016;22(11).
8. Aguiar R, Araujo IS. A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2016;10(1).
9. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia

- de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Gênero e Divers.* 2017;3(2):73–92.
10. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Rev Pesqui em Fisioter.* 2017;7(4):64–70.
 11. Dantas MS de A, Collet N, de Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto e Context Enferm.* 2010;19(2):229–37.
 12. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicol clínica Rio Janeiro, RJ Vol 22, n 1 (2010), p 15-38.* 2010;
 13. da Cunha ACB, Junior JPP, Caldeira CLV, de Paula Carneiro VMS. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud Psicol.* 2016;33(04):601–11.
 14. Luisado V, Fiamenghi-Jr GA, Carvalho SG de, Assis Madeira EA, Blascovi-Assis SM. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciência e Saúde.* 2015;8(3):121–8.
 15. Prinds C, Hvidt NC, Mogensen O, Buus N. Making existential meaning in transition to motherhood—a scoping review. *Midwifery.* 2014;30(6):733–41.
 16. Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *ACTA Paul Enferm.* 2007;20(4):441–5.
 17. Sanches LAS, Junior GAF. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cad Saúde Coletiva.* 2011;19(3):366–74.
 18. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cien Saude Colet.* 2013;18(6):1705–15.
 19. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* 7 ed. Lisboa:70, editor. 2011.
 20. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo:Hucitec; 2013.
 21. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka A. SPIKES: a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2005;5:302–11.

22. Cerqueira MMF, Alves R de O, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3223–32.
23. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. In: *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. 2016.
24. Hennezel M, Leloup J. *A arte de morrer*. Vozes. Petrópolis; 2005.
25. Breitbart W. Integridade, retidão e o cuidar: momentos de transformação. In: *A medicina do cuidar*. *Rev Mean*. 2010;1:23–7.
26. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev Bioét*. 2013;
27. Borges MDS, Freitas G, Gurgel W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. *Tempus - Actas Saúde Coletiva*. 2012;6(3):113–26.
28. Carneiro R, Fleischer SR. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface-Comunicação, Saúde, Educ*. 2018;22(66):709–19.
29. Ribe JPC, Juver J. Como das as más notícias. In: SENAC, editor. *Cuidados paliativos em oncologia*. Rio de Janeiro; 2008.
30. Kovacs MJ. *Comunicação em Cuidados Paliativos. Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia*. 2006.
31. Zago LF, Pimentel PR. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebêmonstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. *Passagens*. 2017;8(2):152–72.
32. Coelho EQ, Coelho AQ, Cardoso JED. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? *Rev Bioética*. 2013;21(1):142–9.
33. Pinheiro EM, Balbino FS, Balieiro MM, De Domenico EB, Avena MJ. Perceptions of newborns’ families about the communication of bad news | Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. *Rev Gaucha Enferm*. 2009;30(1):77–84.

34. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2003;28(2):242–9.
35. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH De. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009;30(3):437–44.
36. Barbosa M, Ivo M, Nunes C, Zaleski E, Barbosa M, Pádua A. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. In: *Dimensões do processo de cuidar em enfermagem*. Campo Grange: UFMS; 2004. p. 161–81.
37. Maciel MRC. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspect*. 2000;14(2):51–6.
38. Kubler-Ross E. *Sobre a Morte e o Morrer*. Livraria Martins Fontes Editora Ltda. 1996.

5.2 Artigo 2

Reações, sentimentos e expectativas das mães de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika.

(Será submetido a Revista Panamericana de Saúde Pública - Qualis: A2)

Poliana Soares de Oliveira – Doutoranda - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

E-mail: poliana_soaresoliveira@hotmail.com

Telefone: (98) 999946293

Concepção e projeto; coleta de dados; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Zeni Carvalho Lamy – Doutora - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública. Universidade Federal do Maranhão.

Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Carolina Nívea Moreira Guimarães - Graduanda – Curso de Medicina. Departamento de Medicina. Universidade Federal do Maranhão.

Análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Rayssa Daiana Silveira Okoro - Graduanda – Curso de Medicina. Departamento de Medicina. Universidade Federal do Maranhão.

Análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Departamento de Saúde Pública.
Universidade Federal do Maranhão.

Rua Barão de Itapary, nº 155. Centro. São Luís – MA. CEP: 65020 – 070

E-mail: pgscufma@gmail.com

Telefone: (98) 3272-9674

Fontes de financiamento:

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico (CNPq)

Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico do Maranhão (FAPEMA)

RESUMO

Este artigo tem como objetivo conhecer as reações, sentimentos e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia do vírus Zika. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR), em São Luís, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018. Participaram do estudo as mães e uma bisavó, de crianças com microcefalia. As técnicas de coleta de dados foram entrevistas estruturadas e semi-estruturadas com 19 mães e uma bisavó, totalizando 20 entrevistas. A amostra foi definida pelo critério de saturação e realizada análise de conteúdo na modalidade temática. Este estudo revelou que foram várias as formas com que as mães sentiram e reagiram a notícia de ter um filho com microcefalia: choque, surpresa, desespero, tristeza, medo, ansiedade, revolta, decepção, desapego, busca por mais informações, explicações religiosas, culpabilização, aceitação e negação. As reações e sentimentos evidenciaram a elaboração de um processo de luto, entretanto não seguiram nenhum *script*. As expectativas envolveram preocupações relacionadas principalmente ao medo da morte, ao desenvolvimento motor da criança e sua dependência de cuidados, relacionadas com as vivências iniciais e a um futuro próximo. O momento do diagnóstico da microcefalia, foi um momento crítico para as mães, tendo em vista que diante do nascimento de uma criança diferente daquilo que esperavam e planejavam, precisarão refazer seus planos a luz de uma nova realidade.

Palavras-chave: Reações. Sentimentos. Expectativas. Mães. Microcefalia. Vírus Zika

INTRODUÇÃO

Desde 2015, o Brasil vem afetado por um problema de saúde pública, que decorreu da epidemia de crianças nascidas com microcefalia, declarada pelo Ministério da Saúde, na época, como uma emergência nacional em saúde. As investigações clínicas a respeito desse surto evidenciaram que a causa era proveniente de uma infecção pelo vírus Zika que acometia as mulheres, durante a gestação¹.

O conjunto de manifestações clínicas e alterações físicas incluindo desordens neurológicas (irritabilidade e convulsão), alterações oculares, auditivas, desproporção craniofacial, deformidades articulares e de membros, além da microcefalia, dentre outras, passou a ser designado de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika (SCZ)^{2,3}. Tratava-se, portanto, de uma nova doença que atingia toda uma geração de crianças.

As famílias atingidas, especialmente as mulheres, principais cuidadoras destas crianças, vivenciaram uma situação de emergencialidade, com muita exposição midiática, de uma epidemia cujas causas e consequências ainda eram desconhecidas³.

Muitas dessas mulheres, primeira geração de grávidas infectadas pelo vírus Zika no Brasil, não tinham nenhum conhecimento do que se passava com elas e com seus filhos. A descoberta do diagnóstico ocorria ao mesmo tempo em que se lançavam hipóteses de vinculação ou causalidade, gerando incerteza e desamparo em fases importantes da vida como a gestação e o nascimento de um filho^{4,5}.

A concepção de um filho envolve uma série de expectativas e idealizações que habitam o imaginário familiar. O nascimento de uma criança com deficiência pode levar a frustração de muitos desejos e sobreposição de perdas, tais como a perda do filho imaginado. Sentimentos de fracasso, de incapacidade e de inferioridade podem ser mobilizados pela impossibilidade de gerar um filho saudável. Tal situação pode vir a produzir uma dor intolerável, de difícil e lenta recuperação, rompendo por vezes com o equilíbrio familiar^{6,7}.

A extensão e profundidade do impacto deste nascimento depende da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento terá para cada um. Alguns serão muito afetados pela notícia e outros em meio ao desafio tentarão um ponto de equilíbrio⁶. Os pais passam por um processo de luto do filho imaginário, que envolve reflexões acerca dos papéis de cada um no cuidado com o filho real, o que irá demandar adaptação da família^{8,9}.

Nesta situação, é importante que os pais, em especial as mães, que são, em geral, as mais atingidas, inclusive com sentimentos de culpa, recebam suporte emocional necessário para entender o processo pelo qual estão passando¹⁰. Precisam compreender o

impacto da deficiência neles e no filho e em seu desenvolvimento, considerando que a família possui um papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência na sociedade¹¹.

Diante do exposto esta pesquisa tem como objetivo conhecer as reações, sentimentos e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia do vírus Zika.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, parte do estudo “Síndrome congênita pelo Zika vírus, soroprevalência e análise espacial e temporal de vírus Zika e Chikungunya no Maranhão”, realizado no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, na cidade de São Luís – MA, no Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (NINAR).

Participaram da pesquisa mães de crianças nascidas com microcefalia pelo Vírus Zika, cadastradas no NINAR. No início da coleta de dados, estavam cadastradas 146 crianças. Para definição da amostra do estudo, foram utilizadas duas estratégias: mapeamento do perfil sociodemográfico das mulheres e das características clínicas das crianças e entrevista com informante chave que acompanhava todas as crianças e suas famílias.

A escolha buscou contemplar as diversidades de situações baseadas na idade, escolaridade, situação conjugal, renda, local de residência e número de filhos. O número final da amostra foi de 20 participantes, definido no campo de pesquisa, obedecendo aos critérios de saturação de sentidos.

A técnica utilizada para a coleta de dados foi entrevista semiestruturada. Foram utilizados dois instrumentos, o primeiro um questionário estruturado que contemplava dados de identificação da mãe e da criança; características socioeconômicas e demográficas; dados sobre gestação, parto e nascimento e situação clínica da criança. O segundo foi o roteiro de entrevista semiestruturada que destacava: questões relacionadas à gravidez, parto, nascimento; sentimentos diante do diagnóstico de microcefalia; formas de enfrentamento e expectativas em relação ao desenvolvimento do filho.

A abordagem inicial aconteceu na sala de espera do NINAR, no dia da consulta. Nesta ocasião eram apresentados os objetivos da pesquisa e realizado o convite para participação. A data e o local das entrevistas foram definidos de acordo com a conveniência das participantes. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Foi realizada Análise de Conteúdo, na modalidade temática. Foram seguidos os seguintes procedimentos metodológicos: categorização e codificação, inferência e interpretação dos resultados^{12,13}. Os resultados foram discutidos a partir de contribuições teóricas sobre o processo de elaboração do luto e adoecimento crônico^{14,15}.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), CAEE nº 89665518.7.0000.5087, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). No sentido de preservar a identidade das entrevistadas, seus nomes foram substituídos por nomes iniciados com a letra M para as mães e B para uma entrevistada que era bisavó.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 20 entrevistas. Em um caso, a entrevistada não foi a mãe biológica da criança e sim a bisavó, que exercia o papel de mãe. As características das mulheres e das crianças estão apresentadas no Quadro 1 e 2.

As falas foram organizadas de modo a desvelar, os sentimentos e reações das mães, diante do nascimento de um filho com microcefalia e suas expectativas, a partir desse diagnóstico.

Reações e Sentimentos frente a um filho com microcefalia

A notícia de que os filhos foram acometidos pelo vírus Zika foi inesperada para 15, das 20 entrevistadas, que ficaram surpresas com o diagnóstico e não esperavam que seus filhos pudessem nascer com uma deficiência. As outras cinco entrevistadas já haviam ouvido falar sobre a epidemia de microcefalia na mídia e já conviviam com o medo de seus filhos nascerem com a doença.

A principais reações e sentimentos relatados no momento da descoberta foram choro, desespero, medo, tristeza, revolta e decepção, conforme observado nas falas.

“Quando ela me falou isso, meu mundo caiu. Saiu chão, saiu teto... porque eu já tinha começado a ver bebês com microcefalia... e eram daqueles bebês! Como eles sempre colocam na televisão. Só colocam o lado ruim e daí eu fiquei assustada porque não sabia como minha filha ia nascer, como seria a aparência, os pés... então me assustou. Eu chorei muito”. Mônica.

“Foi assim... a pessoa ficar assim, esperando uma coisa e acontecer outra! Foi tipo uma decepção”. Mariana.

“Eu fiquei triste assim, porque quando tu tá grávida, tu idealiza as coisas. Quando teu filho vai sentar, quando ele tiver andando, correndo por aí, brincando com os outros... Foi muito triste pra mim, mas não me arrependo de ter escolhido ter ele não”. Michele.

As falas deixam evidentes as angústias vividas pelas mães, diante do diagnóstico de microcefalia, que vê seus sonhos e expectativas serem desfeitos, precisando se readaptar à nova situação.

Esses sentimentos e reações, em geral, são elaborados de forma muito particular e dependem de fatores como a personalidade, crenças religiosas, apoio familiar, gravidade da deficiência, contexto cultural em que vivem, do quanto suspeitavam do diagnóstico, de que maneira a notícia foi descoberta e o nível de expectativa que se estabeleceu durante a gestação. Porém, apesar de tais particularidades, a discrepância entre o filho imaginado e o filho nascido com limitações gera uma sensação de perda comum à maioria das mães^{16,9} que, muitas vezes passam por um processo de luto¹⁷.

O luto é o processo, pelo qual, ao longo de um determinado período, a pessoa elabora a sua perda. Um trabalho lento e doloroso, em que essa mãe renuncia ao filho imaginário que nunca chegou a nascer e se afasta dele, para que possa reidealizar, criar um novo vínculo e investir emocionalmente no filho que nasceu, o filho real¹⁸.

Em geral, conforme Coll, Marschesi e Palacios (2004) trata-se de um processo de superação marcado por estágios progressivos: choque, negação, reação e aceitação, sinalizados em sequências e intensidades diferentes conforme as características de cada um. O processo de aceitação pode ser gradual mas, também pode não ocorrer.

Todas essas fases foram percebidas, de alguma forma, nesta pesquisa. Porém, não seguiram uma ordem lógica e, em alguns casos, diante de novas situações, as reações mudaram. E nem sempre todos os estágios citados na literatura foram vivenciados por uma mesma mulher. As mulheres entrevistadas não seguiram nenhum *script*.

Neste estudo, várias mães relataram o choque como reação inicial diante do diagnóstico de microcefalia.

“Acabou tudo, tudo, tudo! Foi um choque. Foi um fim do mundo pra mim! Nunca imaginava, cê tá esperando uma criança 100%, você lidar com isso”. Melani.

“A sensação no começo, quando eu vi ele, foi um choque muito grande!” Maria.

O choque é a reação inicial frente ao diagnóstico quando, geralmente, os pais ficam paralisados e têm dificuldade em lembrar o que lhes foi falado, devido às suas condições emocionais, pois apesar de tentarem manter o controle, ficam ansiosos e temerosos¹⁹.

O momento em que o diagnóstico foi comunicado, não pareceu interferir nessa sensação de choque descrita pelas mães. As falas das cinco entrevistadas que receberam o diagnóstico durante a gestação e das 15 que receberam após o nascimento não se diferenciaram quanto aos relatos no momento da notícia. No entanto parece que aquelas que já conheciam o diagnóstico desde a gravidez estavam mais preparadas para o momento do nascimento a exemplo do que fala Melani:

“O que os médicos me falaram [quando o filho nasceu], não foi um choque pra mim. Não foi um impacto de forma nenhuma. Como eu já sabia, não foi um choque, mas se eles me falassem lá, eu acredito que eu não aceitava não. Eu ia dizer que não era minha criança”. Melani.

Quando o diagnóstico ocorre ainda durante o período gestacional supõe-se que os familiares tenham maior oportunidade para o preparo e aceitação do fato, o que não exclui a angústia com relação ao desconhecido. Receber a notícia de uma deficiência logo após o nascimento impõe a necessidade de, ao mesmo tempo, compreender o que se passa e cuidar da criança com suas necessidades²⁰.

Mesmo que o diagnóstico durante a gravidez provoque ansiedade em relação ao filho, segundo Nunes (2013), esse sentimento pode ser considerado mecanismo saudável de ajustamento a um novo equilíbrio psicológico. A mulher grávida ao sentir-se ameaçada pelo risco, reorganiza os seus mecanismos de defesa que podem favorecer a aceitação do filho²¹.

Entretanto, alguns autores discordam afirmando que receber a notícia de uma criança com deficiência, no período gestacional, pode prolongar o tempo de expectativa da criança não idealizada. A desestrutura familiar pode ocorrer antes do nascimento, com os pais negando a ocorrência de algum problema, ou acreditando que a gestação não chegará ao termo, o que pode gerar situações de superinvestimento ou em oposição, desinvestimento total dos pais em relação ao filho intrauterino^{22,23}.

Neste estudo, apenas uma mãe, que recebeu o diagnóstico após o nascimento, disse ter preferido assim:

“Assim... ia ser mais difícil se a gente soubesse antes. Eu acho que tudo Deus faz conforme, né? Porque se a gente soubesse antes, talvez fosse mais complicado”. Maria

Em relação à comunicação de notícias difíceis, a questão mais importante é quanto à forma que é feita. O diagnóstico deve ser comunicado quando tão logo definido²⁴.

A maioria das mães entrevistadas passou por um momento de negação, após receber o diagnóstico do filho, como relatado nas falas abaixo:

“Mas aí... eu não tava acreditando, não! Eu disse: “Tia, minha filha é normal”. Normal, comia, dormia, não tinha crise, não tinha nada... normal! Pra mim ela era normal! Minha tia até falou: ‘Nossa família todinha tem a cabeça pequena, eu tenho a cabeça pequena’. Aí ela também nasceu com a cabeça pequena, é herança da família” Márcia.

A negação é consequência de um processo de descrença, atordoamento, no qual os pais não se permitem admitir a realidade²⁵. É o mecanismo de defesa mais utilizado pelos pais e nem sempre aparece de forma explícita nos relatos²⁶, mas pode representar a manutenção da ligação ao filho idealizado, como que garantindo uma continuidade entre o bebê imaginado e o bebê real¹⁸.

A busca por características familiares que justifiquem a diferença do filho, como relatada por Márcia, também é descrita na literatura²⁷. Na fase de negação, alguns questionam a fidedignidade do diagnóstico ou a competência dos profissionais. Tentam acreditar que não há nada de errado com seu filho, recusam-se a reconhecer as limitações da deficiência, acreditam que se trata apenas de uma doença passageira e que ainda não encontraram médicos competentes para curá-la^{27,28}. Essa fase precisa ser respeitada e compreendida para que possa ser superada.

Outra questão encontrada foram as diversas formas de reação, marcadas por sentimentos e emoções, que apesar de serem responsáveis pelo desajuste inicial, foram fundamentais para o enfrentamento da situação. Dentre os comportamentos mais comuns, foram encontrados raiva, culpa, depressão e um caso de abandono da criança.

Dentre as entrevistadas deste estudo, duas mães evoluíram para um quadro de depressão, uma delas relatou:

“Eu já tava desesperada, há dois meses sem dormir de noite, emagrecendo. Eu emagreci muito. E hoje, lá em casa, eu tenho foto minha que eu não tava nem me reconhecendo. Magra, magra, cheia de olheiras! Até que meu marido que via, que eu já tava já..., se eu não tivesse procurado esse psiquiatra acho que eu tinha enlouquecido” Marcela.

A depressão também pode ser compreendida como uma das fases do luto e surge pela raiva reprimida, diante das frustrações e violação das expectativas²⁹. Tristeza, desesperança e medo, podem levar a mãe a um sofrimento profundo, a medida que toma consciência da sua atual condição³⁰. O sofrimento na maioria das vezes é inevitável pois o que está em causa é a perda de um bebê imaginado e tudo o que ele representa¹⁸.

São compreensíveis os momentos de profunda dor e tristeza, no entanto não se pode ignorar o quanto é prejudicial para o desenvolvimento da criança. Por um lado, uma mãe que precisa adaptar-se a uma nova realidade e, por outro, uma criança que necessita de cuidados³⁰.

Outra situação vivida por estas mães foi a sensação de culpa, que surgiu associada às indagações na tentativa de encontrar uma razão para o acontecimento, como nas falas de Márcia e Mary.

“Ai eu disse assim: ‘Foi um erro mesmo, será que eu fiz um pecado tão grande, pra minha filha vim assim?’” Márcia.

“Ai eu olhei várias mães com seu bebê normal, e eu fiquei... eu fiquei muito triste, porque... eu perguntei pra mim mesmo o que foi que... só eu, só eu que... que ia ter um bebê especial. Ai todas mães com seus filhos, tudo normalzim” Mary.

A culpa se apresenta como uma forma corriqueira das mães de crianças com deficiência expressarem seus sentimentos. Há uma necessidade de compreenderem por que isso aconteceu com elas, o que as leva a uma culpabilização por acontecimentos passados e presentes, como se a deficiência viesse em forma de castigo para seus atos, castigo esse muitas vezes ligado a significâncias religiosas, como a ideia de “pecado”²⁶.

A culpa tem consequências destrutivas sendo sempre um obstáculo ao retomar o processo de desenvolvimento, pois a manutenção da culpabilização pode representar algum tipo de fixação no bebê imaginário¹⁸.

Além da culpa, outros sentimentos foram relatados, tais como medo, insegurança e incerteza com relação a diversos aspectos como: o futuro dessas crianças, a aparência do filho, o preconceito social, a responsabilidade de cuidar de uma criança deficiente e as possíveis mudanças nas relações familiares.

*“Aí... meu marido também ficou triste, aí ficou arrasado demais. Pensava que nós ia até se separar por causa disso. Porque assim... meu Deus do céu, como é que eu vou criar uma criança... não vai andar, não vai falar, não sei nem se vai enxergar direito. Sei nem se vai fazer alguma coisa quando crescer. Aí só me dar trabalho”*Mary.

“Porque uma criança dessa é uma caixa preta com uma interrogação, ninguém sabe o que é uma criança com microcefalia por Zika. Ninguém sabe lidar com uma criança dessas. Aí eu olhava e dizia: ‘Meu Deus, os meninos são feios demais, essa cabeça, um oião’, eu digo, ‘ai meu Deus do céu, eu não vou aguentar parir uma criança desse jeito. Nam!’” Melani.

“O que passou logo pela minha cabeça foi o seguinte: ‘Nossa, o que vai ser da vida do meu filho daqui pra frente, porque eu não sei até quando eu vou tá aqui pra ajudar?’” Mila.

Embora para a maioria os resultados tenham demonstrado movimentos em direção à superação e construção de vínculos, essa situação não aconteceu em todos os casos, a exemplo do que falaram Mary e Bianca:

“Aí depois daquele dia assim, que eu fiquei olhando pra ela, aí eu pensava que eu não ia querer ela” Mary.

“Ela mesmo [mãe] não ia cuidar de criança doente, que ela disse: ‘Mermã, eu não vou cuidar de criança doente. Criança que tem essas coisas só falta morrer de andar pro hospital’” Bianca (bisavó).

Estes casos, tiveram desfechos diferentes. Mary não abandonou e cuida do filho, assim como, outras mães que também tiveram como reação inicial o medo e a intenção de abandono. A segunda situação culminou em abandono pela mãe. Tratava-se de uma mãe, dependente de crack, que não aderiu ao tratamento para a dependência, o que provavelmente influenciou o abandono da criança, que passou a ser cuidada pela bisavó.

A vivência de sentimentos ambivalentes, que geram medo, angústia e insegurança diante da incerteza da vida do filho, por parte destas mães, contribuem para a intenção, ou para a efetiva realização do abandono. Compreendendo por intenção de abandono tudo aquilo que possa ter feito parte das fantasias ou dos pensamentos destas mães, independente de sua realização³¹.

Diante dos aspectos existentes acerca da microcefalia, houve um aumento significativo no abandono por parte dos genitores, porém na maioria das vezes pelo pai³² e

não pela mãe como ocorreu nesta pesquisa, mas é importante ressaltar que ser abandonada pelo companheiro é muito representativo para as mães como coadjuvantes no abandono do filho, principalmente pela angústia de sozinhas sustentarem e apoiarem um filho³¹. A mãe em questão foi abandonada pelo pai mesmo antes do nascimento da filha e diagnóstico de microcefalia.

A rejeição pode acontecer porque grande parte das famílias não está preparada para receber uma criança com deficiência, pelo próprio preconceito existente e/ou pela sensação de repúdio diante de um filho que não satisfaz as expectativas³².

Por fim, quando as fases anteriores são superadas, pode-se atingir a aceitação. Neste estudo, a fé foi evidenciada como elemento que facilitou o enfrentamento e a aceitação da notícia, a exemplo das falas de Mônica e Mariana:

“Depois... assim como eu to te falando... eu fui me apegar com Deus. Que eu disse: ‘Não. Se for a vontade de Deus, que ela venha. Se não, ele sabe o que é o melhor pra mim’” Mônica.

“Aí, eu também não me desesperei. Eu não fiquei triste, eu aceitei. Por incrível que pareça, eu aceitei! Eu disse assim: ‘Deus me deu ele, do jeito que ele me deu, então eu vou aceitar. Ele é meu agora’” Mariana.

A aceitação seria o momento de estabilidade emocional e a busca por ajudar a criança, que surge em decorrência das expectativas futuras relacionadas ao seu desenvolvimento¹⁹.

O termo aceitação, tem um sentido passivo, de inevitabilidade e de resignação, portanto, apesar da fase ser assim denominada, não se trata apenas de “aceitar”, o que está em causa nestas mães são os meios que vão utilizar e os movimentos que vão fazer para retomar o seu curso de desenvolvimento, a saída da crise¹⁸.

Nas falas acima, as mães parecem entender a chegada da criança com microcefalia, como parte de um projeto planejado por Deus, uma vontade divina que não deve ser contestada.

Segundo Harvey, *et al.* (2013) estas explicações ligadas à vontade divina são poderosos mecanismos de enfrentamento para a resolução dos conflitos emocionais, derivados do sentimento de culpa provocado pela doença. Assim, Deus determina o destino, mas pode dar força para aliviar o sofrimento, portanto eles acreditam que há mensagens positivas, lições

e planos de Deus para sua família, encontrando conforto em sua prática religiosa para poder viver com a doença³³.

A resignação pode ser acompanhada de passividade e conformismo, risco que pode se fazer presente a partir da crença de que não há mais nada a se fazer pela criança omitindo-se, minimamente aos tratamentos necessários²⁸.

Uma outra forma de aceitação se deu em um caso em que a mãe recebeu, durante a gestação, o diagnóstico errado de trissomia do 18, associado a um prognóstico de no máximo 3 meses de vida para o seu filho. Diante disso, quando soube que a doença de sua filha não era a “trissomia do 18”, a reação ao nascimento foi marcada por uma imediata aceitação.

“E assim, ela nasceu com esse problema [microcefalia], mas graças a Deus! Eu dou muito, muito graças a Deus porque a minha filha tá viva. Essa foi a melhor notícia que podia me chegar naquele momento, entendeu?” Marina.

A microcefalia para esta mãe significou a sobrevivência de sua filha. Desta forma a deficiência ganhou menos importância, com relação a possibilidade de sobrevivência.

Em outra perspectiva de enfrentamento e aceitação, as mães reagiram buscando estratégias e informações, principalmente nas redes sociais e na internet, para minimizar ou reverter o sofrimento, um exemplo disso é a fala de Mel.

“Na hora assim eu tive um baque, mas eu passei a saber o que ela ia precisar, o que eu tinha que fazer com ela, pra ela ter uma vida melhor, entendeu? Aí, corri atrás, fui na internet, vi que ela precisava de fisioterapia, terapia ocupacional essas coisas” Mel.

Estas mães, tiveram dificuldades no que se refere ao conhecimento acerca do diagnóstico de microcefalia antes e/ou após o nascimento dos seus filhos, bem como insatisfação com relação as informações fornecidas por profissionais da saúde, fatores que influenciaram a busca por informações através de pesquisas na *Web* e compartilhamento de informações em redes sociais, além do que a epidemia de microcefalia pelo vírus Zika, teve repercussões midiáticas mundiais⁵.

No entanto, ao mesmo tempo que isso significou acesso a informação, em um contexto que até então era desconhecido, as informações disseminadas e compartilhadas no ambiente informacional virtual, algumas vezes aumentaram os impactos na vida das pessoas à medida que foram descontextualizadas, desordenadas, contraditórias e falsas³⁴.

Os mecanismos de busca de informação, podem ajudar a esclarecer, oferecer rede de apoio, mas também pode potencializar o estado emocional e de incertezas experimentado à medida que desloca os sujeitos de suas realidades culturais colocando-os em contextos que não fazem parte de sua realidade³⁴.

Por fim, as mães podem alcançar a aceitação da limitação percebendo as habilidades de seus filhos. As mães que superam os sentimentos negativos através de processos de resiliência podem ressignificar suas vidas, auxiliar seus filhos com novas perspectivas de futuro, planejar o desenvolvimento físico, psíquico, social e incluir seu filho na sociedade com condições de exercer sua cidadania⁹.

Entretanto algumas mães não passarão e superarão todas as fases do luto, por vezes não atingindo o equilíbrio e organização. Sem ressignificação temos, apenas, mães funcionais, ou seja, cuidando das suas crianças com base no seu esforço e procurando apoio, mas não mães emocionalmente envolvidas que é a base para a criação de laços e vínculos imprescindíveis ao desenvolvimento da criança¹⁸.

Expectativas das mães diante de um filho com microcefalia

Com relação às expectativas, apesar da gravidade da doença, algumas mães, a exemplo de Matilde, demonstraram expectativas de um desenvolvimento normal:

“Tenho muita certeza, muita fé em Deus que ela vai viver uma vida normal. Mesmo que demore um pouco... mas ela vai viver normal. Eu já vejo ela andando, correndo, brincando, eu já vejo ela desenvolvida, eu já vejo já” Matilde.

No entanto, a maioria relatou preocupações principalmente com o atraso no desenvolvimento motor dos filhos.

“Tenho medo dela dá uma convulsão e morrer” Mel.

“No caso... eu queria ao menos que ela andasse. O fato dela andar pra mim já tava bom, porque é cansativo andar com ela no braço” Maísa.

Em um caso, ainda, a mãe demonstrou total desesperança quanto ao desenvolvimento futuro do filho:

“Não adianta eu ficar me iludindo e ficar nessa tortura, ficar me cobrando uma coisa que não vai acontecer: Ah! Já, já vai ta andando. Ah! Já, já vai ta comendo, mastigando. Ela já era pra ta comendo, mastigando, já vai fazer dois anos e não senta, não mastiga direito, não bebe água bacana. Não! Ela parece um recém-nascido, só que já grande. Então, não! As expectativas são poucas” Melani.

A fala de Matilde, aparentemente representa uma expectativa que parece desconsiderar as reais limitações impostas pelo diagnóstico da doença e seu prognóstico, chegando a caracterizar um certo nível de negação da mesma.

Na fala de Máisa, as expectativas demonstraram uma consciência de possíveis limitações, porém sem a perda de esperança quanto à evolução do desenvolvimento da filha. Enquanto que na fala de Mel o medo era que seu filho morresse.

Já, para Melani, aparentemente criar expectativas parece não ser benéfico, tendo em vista que para ela isto seria criar uma ilusão, deste modo sua fala nega qualquer tipo de possibilidade de desenvolvimento da criança.

Neste estudo, a maioria das mães, não reconhecia as limitações do seu filho, o que as aproxima mais da fala de Matilde. Para Brunhara e Petean, essas diferentes expectativas podem ir desde a completa incredibilidade em relação a situação do filho, à plena aceitação²⁸.

Destaca-se que, a ausência de conhecimento sobre o diagnóstico pode ocasionar a fantasia de uma cura mágica da “doença” de seu filho, bem como o temor quanto a uma possível morte⁸.

No contexto em questão, que foi do surgimento de uma nova doença (SCZ), sobre a qual pouco se sabia, a falta da conclusão de um diagnóstico clínico para a deficiência da criança ou de um provável prognóstico do seu crescimento e desenvolvimento foi um grande limitador para as expectativas maternas sobre o futuro³⁵.

As ideias preconcebidas sobre deficiência como sendo esta uma condição que limita a vida de uma pessoa, mesclam-se com as novas concepções geradas para o filho, em um exercício de buscar enxergar possibilidades não pensadas, desta forma, ora a mãe pode vislumbrar em seu imaginário a imagem de uma criança que irá superar todos os obstáculos, outra a imagem de uma criança doente, dependente de cuidados complexos que a amedronta e a deixa sem expectativas²⁸.

Vale ressaltar que as concepções da mãe sobre a deficiência do filho podem se modificar conforme ela vivencia o dia a dia com esta criança, fazendo com que a expectativa quanto à melhora da saúde e da condição do filho, a fazem ter esperança e fé de que pode haver um futuro a ser concebido de acordo com as suas possibilidades reais²⁸.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de uma criança com microcefalia implicou em uma nova realidade para estas mães, com possível comprometimento da aceitação e do estabelecimento do vínculo mãe-filho.

Este estudo revelou que foram várias as formas com que as mães sentiram e reagiram a notícia de ter um filho com microcefalia: choque, surpresa, desespero, tristeza, medo, ansiedade, revolta, decepção, desapego, busca por mais informações, explicações religiosas, culpabilização, aceitação e negação.

O momento da descoberta da microcefalia foi um momento crítico para as mães. As reações e sentimentos relatados por elas, envolveram aspectos que evidenciaram a elaboração de um processo de luto, tendo em vista que diante do nascimento de um bebê diferente daquilo que imaginavam e/ou idealizavam, precisaram refazer suas expectativas e planos a luz de uma nova realidade, entretanto não seguiram nenhum *script*.

As expectativas envolveram preocupações relacionadas principalmente ao medo da morte, ao desenvolvimento motor da criança e sua dependência de cuidados.

As expectativas manifestadas foram muito concretas e relacionadas com as vivências iniciais e a um futuro próximo. Não foram relatadas expectativas relacionadas à entrada na escola e outras a longo prazo. Até o momento das entrevistas as mães estavam preocupadas principalmente com a sobrevivência. Não era possível pensar adiante.

Por se tratar de uma nova doença, até então desconhecida, com muita repercussão midiática, o impacto emocional da notícia parece ter sido intensificado. Apesar disso, as mídias também ajudaram no processo de aceitação e busca por informações sobre cuidados, além de ter sido ambiente propício para o compartilhamento por redes sociais de experiências e sentimentos.

Com isso, as preocupações, reações, sentimentos e expectativas em relação à sobrevivência da criança e seu futuro, são aspectos que demandam uma atenção especial, por estarem presentes ao longo do curso de vida das pessoas e por terem implicações no modo de interação entre elas, especialmente entre os membros familiares e, em particular, entre mães e filhos.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. 2016.
2. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. In: Zika: do sertão nordestino à ameaça global. 2016.
3. Scott RP, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Cad Gênero e Divers.* 2017;3(2):73–92.
4. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica.* 2016;32:e00046316.
5. Oliveira, Poliana Soares de; Lamy, Zeni Carvalho; Guimarães, Carolina Nívea Moreira ; Rodrigues, Camila Brito ; Silva, Antônio Augusto Moura da ; Simões, Vanda Maria Ferreira; Sousa P da S. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia de Zika a partir da comunicação do diagnóstico. *Cad Saude Publica.*
6. Begossi J. Notícias que (des)enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos. Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia; 2003. p. 117.
7. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 5º. Record, editor. Rio de Janeiro; 2002.
8. BOGO MLF, RADUENZ ZV de SC. Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. *Psicologado.* 2014;
9. de Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev da SPAGESP.* 2015;16(2):102–19.
10. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol ciência e profissão.* 2007;27(2):236–45.
11. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolv.* 2018;4(1).
12. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* 7 ed. Lisboa:70, editor. 2011.
13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo:Hucitec; 2013.
14. Kubler-Ross E. *Sobre a Morte e o Morrer.* Livraria Martins Fontes Editora Ltda. 1996.
15. Calicchio M das G de M, Paz KMR da, Lemos P de L, Basilio ML, Cruz GVSF.

- Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. SciELO Brasil; 2018.
16. Cabeça LPF, de Sousa FGM. Dimensões qualificadoras para a comunicação de notícias difíceis na unidade de terapia intensiva neonatal Dimensions qualifying for communication of difficult news in neonatal intensive care unit. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2017;9(1):37–50.
 17. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MM. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enferm*. 2008;
 18. Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. 2015;18(2):204–20.
 19. Coll C, Marchesi A, Palacios J. *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Ed. Porto. 2004.
 20. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Rev Ciência Saúde Coletiva*. 2010;15(2):444–51.
 21. Nunes NCD. Impacto do diagnóstico pré-natal (DPN) citogenético e ansiedade materna sobre a interação precoce mãe-bebê. *Rev Eletr Enf*. 2013;15(2):326–33.
 22. dos Santos MM, Böing E, de Oliveira ZAC, Crepaldi MA. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Rev Psicol e Saúde*. 2014;6(1).
 23. Suassuna AMV. A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê. 2008;
 24. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(3):264–71.
 25. Félix VP da SR, Farias AM de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad Saude Publica*. 2019;34:e00220316.
 26. da Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. *Cad Bras Ter Ocup*. 2014;22(1).
 27. Oliveira MC, Sá SM. A EXPERIÊNCIA PARENTAL APÓS O DIAGNÓSTICO DA MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO DE CASO. *Rev Pesqui em Fisioter*. 2017;7(4):64–70.
 28. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paid (Ribeirão Preto)*. 1999;9(16):31–40.

29. Otake MY, Valle ERM do. A vivência dos pais no diagnóstico da deficiência auditiva no filho. *Bol Acad Paul Psicol.* 2011;80(1):136–47.
30. Nascimento IP, Gomes RM, Vieira SNS, Guedes TP, Santana GDJ, Silva FN. Vírus zika e microcefalia: a mãe frente o diagnóstico do filho. *Rev InterScientia.* 2019;7(1):54–65.
31. Fernandes RT, Lamy ZC, Morsch D, Lamy Filho F, Coelho LF. Tecendo as teias do abandono: além das percepções das mães de bebês prematuros. *Cien Saude Colet.* 2011;16:4033–42.
32. Melo DGS, Sillva HF, Moura ITT, Barbosa SS. ACEITAÇÃO PATERNA DIANTE O DIAGNÓSTICO DE MICROCEFALIA. *Psicol PT o portal dos psicólogos.* 2017;
33. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Hear Lung.* 2013;42(6):399–406.
34. Brasileiro FS. A resiliência informacional no contexto da microcefalia. *Pesqui Bras em Ciência da Informação e Bibliotecon.* 2017;12(2).
35. Sousa CA de, Mendes D do CO, Mufato LF, Queirós P de S. Zikavírus: knowledge, perceptions, and care practices of infected pregnant women. *Rev Gauch Enferm.* 2018;39.

QUADROS

QUADRO 1: Características sociodemográficas dos entrevistados, São Luís – MA, 2018.

Mães	Idade	Renda (SM)	Esc*	Ocupação	Situação conjugal	Residência	Gravidez planejada	Ordem nasc/nº filhos
Moana	30	1.5	EFC	Do lar	Casada	Codó	NÃO	4º/4
Marina	18	1	EFI	Autônoma	União consensual	São Luís	SIM	2º/2
Mônica	21	1	EMC	Do lar	Casada	São Luís	NÃO	2º/3
Melissa	18	2	EMI	Do lar	Casada	Governador Nunes Freire	NÃO	1º/1
Marcela	35	2	EFC	Do lar	Casada	Presidente Vargas	NÃO	5º/5
Maria	21	2	EFC	Do lar	Casada	Dom Pedro	SIM	3º/3
Márcia	22	1	SI	Estudante	União consensual	São Benedito do Rio Preto	SIM	1º/1
Mary	20	1.5	EMC	Do lar	União consensual	Colinas	NÃO	2º/2
Milena	31	3	SC	Do lar	Casada	Bom Lugar	SIM	2º/2
Mariana	22	1.5	EFC	Do lar	União consensual	São Luís	NÃO	2º/3
Bianca (bisavó)		2	EFI	Desempregada	Casada	Axixá	NÃO	Não se aplica
Maísa	42	1	EFI	Do lar	Separados	São Luís	NÃO	9º/9
Michele	19	1.5	EMC	Do lar	Casados	Araguanã	NÃO	1º/1
Marisa	32	1.5	EMC	Do lar	Casados	São Luís	NÃO	2º/2
Mel	20	1	SC	Do lar	União consensual	Buriticupu	SIM	3º/3
Matilde	26	2	EMC	Do lar	Namorados	São Luís	NÃO	1º/1
Mirian	39	1	EFC	Do lar	Viúva	Balsas	SIM	2º/2
Melani	15	3.5	EMC	Do lar	União consensual	São Luís	NÃO	1º/1
Mila	20	1	EMC	Vendedora	União consensual	São José de Ribamar	NÃO	1º/1
Manuela	34	12	SC	Servidor público	Casados	São Luís	SIM	2º/2

*Esc = escolaridade

QUADRO 2: Características das crianças com síndrome Congênita pelo vírus zika, São Luis – MA, 2018.

FILHO DE	SEXO	IDADE	MUNICÍPIO DE NASCIMENTO	MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	PC (CM)
Moana	F	1a5m	CODÓ	AO NASCER	27
Marina	F	1a4m	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	24
Mônica	F	1a5m	SÃO LUÍS	TRABALHO DE PARTO	29
Melissa	F	1a3m	GOVERNADOR NUNES FREIRE	AO NASCER	28
Marcela	F	1a7m	PRESIDENTE VARGAS	APÓS NASCIMENTO – 2m	28
Maria	M	1a7m	DOM PEDRO	APÓS NASCIMENTO -15d	27
Márcia	F	1a4m	SÃO BENEDITO DO RIO PRETO	AO NASCER	28
Mary	F	1a4m	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	26
Milena	M	1a4m	BACABAL	APÓS NASCIMENTO – 11d	28
Mariana	M	1a6m	SÃO LUÍS	AO NASCER	28
Marta	F	1a8m	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	29
Maísa	F	1a1m	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 2m	33
Michele	M	11m	ARAGUANÃ	APÓS NASCIMENTO – 8m	30
Marisa	M	1a9m	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 7m	29
Mel	F	1a9m	BURITICUPU	GESTAÇÃO	31.5
Matilde	F	1a10m	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 8m	31
Mirian	M	1a11m	BALSAS	APÓS NASCIMENTO – --	30.5
Melani	F	1a8m	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	26.5
Mila	M	1a11m	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	32
Manuela	M	2a2m	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 20d	33

5.3 Artigo 3

Itinerário terapêutico de crianças nascidas com Síndrome Congênita do Vírus Zika

(Aceito no Periódico Ciências e Saúde Coletiva - Qualis: B1)

Autores: Daniela Santos Bosaipo¹, Poliana Soares de Oliveira², Zeni Carvalho Lamy³, Clarice Maria Ribeiro de Paula Gomes¹, Milena Ribeiro Mendes de Assis¹, Maria Teresa Seabra Soares de Britto e Alves³ e Marizélia Rodrigues Costa Ribeiro³

¹ Aluna do Curso de Medicina da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Departamento de Medicina, São Luís, MA, Brasil.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão – UFMA, São Luís, MA, Brasil.

³ Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão – UFMA, São Luís, MA, Brasil.

RESUMO

Em 2015, no Brasil, houve uma epidemia de microcefalia que foi associada a infecção pelo vírus Zika. A condição destas crianças, impulsionou os pais a percorrerem um caminho em busca por tratamento. O objetivo deste estudo foi conhecer o itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores de crianças com microcefalia pelo vírus Zika nos setores de atenção à saúde. Pesquisa de abordagem qualitativa, realizada em um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, no período de 04/2017 a 02/2018, com pais e/ou cuidadores de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. A amostra obedeceu aos critérios de saturação de sentidos. Foram feitas 20 entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e transcritas. Realizada análise de conteúdo, na modalidade temática. Os resultados demonstraram desorientação e incertezas na busca pelo cuidado nos setores de saúde. O setor mais procurado foi o profissional, seguido pelo informal e popular. As informações veiculadas na mídia e redes sociais, que fazem parte do setor informal, contribuíram para esclarecer o significado da doença e auxiliar na busca por tratamento. O cuidado na rede de atenção à saúde foi marcado pela peregrinação, sobretudo para acessar o sistema. Diante de uma situação nova e emergencial, o caminho percorrido, entre o diagnóstico e o tratamento, foi árduo.

Palavras-chave: Zika vírus. Microcefalia. Itinerário terapêutico

INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve de forma apropriada¹. Caracteriza-se, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), por um perímetro cefálico inferior a 2 desvios-padrão, ou seja, mais de 2 desvios-padrão abaixo da média para idade gestacional e sexo².

Em 2015, após um aumento súbito do número de casos, o Ministério da Saúde do Brasil associou esta malformação à transmissão vertical do vírus Zika^{3,4}. Diante da epidemia, em 2016, foi decretado Estado de Emergência Internacional em Saúde Pública pela OMS e, em abril do mesmo ano, pesquisas confirmaram que a infecção pelo vírus Zika poderia levar a outras morbidades além da microcefalia, como epilepsia, deficiências auditivas e visuais, sendo denominada de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika^{5,6}.

As crianças com microcefalia apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento cognitivo em cerca de 90% dos casos, podendo também comprometer as funções sensitivas¹. As características clínicas da microcefalia, decorrentes dos déficits no desenvolvimento da criança, aumentam as suas demandas por cuidados^{7,8}.

Nesse sentido, a família se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas, além da necessidade de enfrentar uma árdua busca por assistência. Esta situação é ainda mais grave para a mulher, tendo em vista que, na maioria dos casos, é quem fica diretamente envolvida com os cuidados da criança⁹.

Dois conceitos são muito importantes para que se compreenda os caminhos percorridos em busca de cuidados. O primeiro é trajetória assistencial, utilizado quando as pessoas buscam a solução de alguma questão relacionada à saúde envolvendo tão somente as instituições de saúde, o diagnóstico e tratamento de doenças, os profissionais, como médicos e suas prescrições¹⁰. O segundo é itinerário terapêutico, termo usado para designar o caminho percorrido pelos usuários e suas famílias nos diferentes setores em busca de tratamento para a doença ou aflição¹¹.

Esses setores são: setor profissional, que envolve profissões legalmente reconhecidas e sancionadas; setor popular, que envolve os sistemas de cura não oficiais, operacionalizados por curandeiros ou outras pessoas especialistas na ação sagrada ou em conhecimentos seculares e o setor informal que compreende o domínio leigo representado por cuidados caseiros^{12,13,14}.

O tipo de busca pelos cuidados da criança depende de questões como fatores culturais, socioeconômicos e escolaridade. Para Alves e Sousa, no curso dessas ações, evidentemente,

fazem-se presentes interesses, emoções e atitudes circunstanciais que envolvem um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição¹⁴.

Destaca, também, que o itinerário terapêutico não é necessariamente produto de um plano esquematizado, pré-determinado, mas sim, que se organiza como uma cadeia de eventos sucessivos que se articulam entre si¹⁴.

A importância dos estudos sobre itinerários terapêuticos está em dar luz às experiências vividas pelos indivíduos ao realizarem os seus percursos em busca de atenção e tratamento, valorizando a multiplicidade de caminhos e escolhas presentes nesse processo¹⁴ e identificando as dificuldades enfrentadas pelas famílias no sentido de oferecer subsídios para planejamento, organização e avaliação de serviços assistenciais de saúde, criação de fluxos de cuidado e ainda fomentar a qualificação da atenção à saúde da criança^{15,16}.

O objetivo deste estudo foi conhecer o itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores de crianças com microcefalia pelo vírus Zika nos setores de atenção à saúde.

METODOLOGIA

Neste trabalho foi utilizada a abordagem qualitativa do tipo exploratória. A pesquisa foi realizada em duas unidades do Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Ninar): a Casa de Apoio e o Ambulatório, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018.

Os participantes do estudo foram pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico de microcefalia presumível por Zika, que faziam seguimento no local da pesquisa. Para definição da amostra, o primeiro passo foi identificar todas as crianças, total de 146 e construir um quadro com características dos pais e das crianças. Esse quadro nos permitiu conhecer o universo dos participantes, para escolher de forma intencional, com a ajuda de um profissional que conhecia bem as famílias (informante chave), uma amostra que contemplasse as diferentes histórias, considerando idade, escolaridade, estrutura familiar, renda, procedência e momento do diagnóstico.

A partir desses critérios foram identificadas inicialmente 15 famílias e o número final da amostra foi de 20 participantes, definido no campo de pesquisa, obedecendo aos critérios de saturação de sentidos.

A técnica principal utilizada para a coleta de dados foi a entrevista em duas

modalidades: estruturada e semiestruturada. Para cada técnica, foi construído um instrumento: questionário estruturado com dados quantitativos e roteiro da entrevista semiestruturada.

O questionário estruturado continha dados de identificação da criança, características socioeconômicas e demográficas; antecedentes maternos e paternos; dados relacionados à gestação, parto e nascimento; sintomas e diagnóstico de problemas após o nascimento; fenótipo e outras alterações no exame físico.

O roteiro de entrevista semiestruturada, destacava: questões relacionadas à gravidez, parto e nascimento, informações de como recebeu o diagnóstico da microcefalia, como buscou ajuda e tratamento, como tem enfrentado esta problemática, além de expectativas e experiências em relação ao filho.

Para a coleta de dados era realizado o convite aos participantes e, após o aceite, agendada a entrevista. No encontro era realizado o preenchimento do questionário estruturado e a entrevista, gravada e posteriormente transcrita.

Para análise dos dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática. Os passos utilizados foram a pré análise; categorização do material, classificando os dados a partir das categorias analíticas e buscando os núcleos de sentido - unidades de compreensão do texto. Em seguida, foram procuradas palavras significativas para fazer a ordenação das categorias empíricas. Na análise final, foram relacionadas as categorias empíricas com a literatura¹⁷.

A pesquisa foi autorizada pela Secretaria Estadual de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), sob o parecer nº 2.111.125, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes iniciados com a letra M para as mães, letra P para os pais e letra B para a bisavó.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 20 entrevistas, sendo três com pai e mãe juntos, 16 com mães e uma com a bisavó que era a cuidadora da criança.

As mães, principais cuidadoras das crianças, tinham idade entre 15 e 42 anos, maioria casada (9), com ensino médio completo (7), tinham grande variação quanto ao número de filhos (1 a 9) e 13 relataram que não haviam planejado a gestação deste filho.

Quanto aos três pais entrevistados a idade variou entre 26 e 29 anos, sendo dois casados e um vivendo em união consensual; dois com ensino médio completo e um com

fundamental completo, apenas um deles estava desempregado, os outros eram empregados formais.

A renda das famílias variou de 1 a 3,5 salários mínimos, sendo que uma família declarou renda mensal de 12 salários mínimos. Em relação aos municípios de residência, 12 entrevistados moravam no interior do estado (Quadro 1).

As crianças, no momento da coleta de dados, tinham idade entre 11 meses e 2 anos e 2 meses, sendo a maioria do sexo feminino. A maior parte nasceu no município de São Luís, em maternidades da rede pública. Em relação ao momento do diagnóstico de microcefalia, em seis casos aconteceu durante a gestação, um durante o trabalho de parto, quatro no momento do nascimento e nove após o nascimento (Quadro 2).

As principais características fenotípicas encontradas foram desproporção crânio-facial, depressão biparietal, occipito proeminente e excesso de pele nugal. As comorbidades mais associadas à microcefalia foram epilepsia e visão subnormal.

A construção do itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores entrevistados se deu a partir do momento que receberam a suspeita e/ou confirmação do diagnóstico de microcefalia. A partir deste momento, procurou-se compreender os caminhos percorridos na busca por cuidados a partir dos setores informal, popular e profissional.

Desorientação e incertezas: a busca pelo cuidado nos setores de saúde

A comunicação do diagnóstico de uma doença que compromete o desenvolvimento infantil, em um momento de uma epidemia nova no país, já demonstra o início das dificuldades que foram encontradas nos itinerários terapêuticos.

A falta de preparo após a comunicação do diagnóstico no sentido de orientar a família em relação aos passos a seguir, por parte dos profissionais, somado à ausência de um fluxo de cuidado foi a marca do início da busca pelo cuidado, a exemplo das falas a seguir:

“Primeiro, foi no posto lá [de Itapecuru], ai eles não detectaram [a microcefalia].” Pedro, 29 anos.

“Ele [o pediatra] não sabia o que era que ele tinha.” Maria, 21 anos.

“Eu não sabia nem por onde começar [após o diagnóstico].” Moana, 30 anos.

“Como é novo pra gente, é novo pra toda a equipe também.” Mônica, 21 anos.

No contexto do surto de Zika, suas graves repercussões e pelo próprio caráter de novidade da SCZ, esse despreparo foi agravado pela falta de conhecimento dos profissionais sobre como conduzir o caso e orientar as famílias.

A equipe de saúde tem um papel fundamental na orientação, esclarecimento de dúvidas e apoio aos anseios da família, tanto sobre as condições das crianças, quanto aos cuidados necessários^{1,7}.

A falta de profissionais habilitados para este propósito, trazem consigo diversos aspectos que podem restringir o andamento do itinerário terapêutico, contribuindo para que cuidadores e crianças embarquem em trajetórias desconhecidas na busca por mais explicações^{1,7,15}.

Os percursos percorridos pelas crianças e suas famílias com o objetivo de resolver as suas necessidades, perpassaram os diversos setores de cuidado à saúde, com predomínio pelo **setor profissional**, como era esperado, considerando que o ponto de partida para o encontro com as crianças foi o sistema de saúde, mais especificamente um centro de referência.

Para Kleinman, cada setor tem seu modelo explicativo¹². Segundo este autor, modelos explicativos são as concepções sobre a enfermidade e as formas de tratamento e vão definir qual setor do Sistema de Atenção à Saúde será acionado no processo de cuidado^{12,16}.

Gerhardt destaca que, nos episódios graves, as famílias costumam recorrer imediatamente ao atendimento médico na rede pública através de ambulatórios, serviços de urgência e emergência, hospitais, consultórios médicos e clínicas¹⁸.

Além disso, o que a família define como episódio grave é influenciado pelas vivências, experiências e informações acumuladas, aliando conhecimentos biomédicos e populares de saúde¹⁸.

Com isso, é possível que esta seja uma explicação para o resultado deste estudo. A epidemia de Zika, que aconteceu no país em 2015 e 2016, teve grande visibilidade e veiculação intensa de notícias através da mídia, internet e redes sociais. Muitas informações, às vezes controversas, sobre a necessidade e os caminhos de busca para atendimento médico, foram disponibilizadas^{16,18}. Tal fato pode ter interferido diretamente pela escolha do setor profissional de cuidado.

O segundo setor mais procurado pelos entrevistados foi o **setor informal** (12 famílias). Para Gerhardt, uma das explicações é que para os problemas classificados como leves, o médico raramente é procurado diante dos primeiros sintomas¹⁸.

As formas de uso do setor informal foram buscar orientações na própria comunidade, na internet e participar de grupos de autoajuda.

Muitas famílias chegaram ao centro de referência para o tratamento das crianças com microcefalia por indicação de outras pessoas, especialmente aquelas que estavam passando por situação semelhante.

“Eu cheguei no centro de referência através de uma colega.” Marina, 18 anos.

“Me informei com uma outra mãe [sobre o centro de referência].” Mel, 20 anos.

Nesse sentido, o setor informal tomou grande dimensão na construção dos itinerários, influenciando diretamente na escolha por onde buscar tratamento.

Em geral, essa busca é realizada de acordo com a facilidade de acesso¹⁹. Por isso o conselho/indicação de um local no qual alguém que passava por situação semelhante conseguiu atendimento foi muito valorizado.

Além das indicações em relação aos locais de tratamento, as famílias também participaram ativamente do processo de reabilitação das crianças e com isso, influenciaram diretamente nos cuidados oferecidos, especialmente no que se refere a fisioterapia.

“Quem me ensinou a mexer [nos kits de fisioterapia que recebeu] foi a menina, uma outra mãe.” Bianca, 73 anos.

Outra questão relevante é que os manuais do Ministério da Saúde destacam que a família deve ter papel fundamental no tratamento da criança^{1,2,20}. Os protocolos recomendam que os pais devem ser orientados sobre a realização de estimulação em casa²⁰. Ao se apropriarem desse conhecimento as mães trocaram informações entre si, como forma de auxílio e muitas aprenderam fora do setor profissional.

Os participantes da pesquisa deram muita importância às informações veiculadas na mídia e redes sociais, principalmente através de Grupos de *WhatsApp*, tanto no sentido de esclarecer o significado da doença, como também como meio de encontrar formas de tratamento e rede de apoio, como apresentados nas falas de Maria, Moana e Mel:

“Eu entrei num grupo de mães só de crianças com microcefalia que é o Macro Amor/Amor Incondicional.” Maria, 21 anos.

“Depois que eu vim pra cá [São Luís], que eu entrei num grupo de mães só de crianças com microcefalia, que é o Macro Amor, que a gente foi conversando aí que eu fui entendendo realmente o que era microcefalia.” Moana, 30 anos.

“Fui na internet e vi que ela precisava de fisioterapia e terapia ocupacional.” Mel, 20 anos.

A internet e as redes sociais, em um contexto mais atual, são formas de trocar experiências sobre os cuidados com as doenças²¹. Grupos de *WhatsApp* foram acionados nas articulações entre mães de crianças com microcefalia²¹. A importância dessas associações é apontada pela construção de um espaço de produção de práticas, que são como uma ciência doméstica do cuidado que se move paralela à ciência oficial da medicina²².

Por conseguinte, sendo a microcefalia associada ao vírus Zika, uma doença grave, cujas informações sobre a doença foram muito difundidas nos diversos meios de

comunicação, é possível que tal fato justifique que o **setor popular** tenha sido buscado somente por duas das mães entrevistadas, como podemos observar nas falas de Mary e Mel:

“Todo dia eu levava ela na rezadeira pra tirar os quebrante. [...] Eles [rezadeiras] ensinaram vários remédios, caseiro.” Mary, 20 anos.

“[Pastoras] foram num monte orar pela saúde.” Mel, 20 anos.

A religião influencia diretamente nas ações individuais, promovendo bem-estar e induzindo ainda atitudes de maior zelo e cuidado para manutenção da saúde²³. Além disso encontra-se na literatura que as populações de baixa renda buscam as religiões populares como um importante recurso de cura e para resolver suas demandas por existir uma dificuldade de acesso aos serviços oficiais de saúde¹⁹.

Portanto, ao constatar que houve uma pluralidade de setores e recursos acionados pelas famílias na busca por tratamento, pode-se perceber que estes funcionaram através de uma lógica de complementaridade, com o objetivo de conseguir atender as demandas de forma mais rápida e eficiente.

Trajetórias assistenciais: o cuidado na rede de atenção à saúde

Nesta categoria, é discutida a maneira como este grupo acessou o sistema de saúde (setor profissional), onde e como foram atendidos, destacando a **trajetória assistencial** percorrida.

Os resultados demonstraram que, após o diagnóstico, os encaminhamentos para os serviços de saúde especializados ocorriam de forma desordenada e sem articulação. Muitos locais foram apontados como porta de entrada no sistema para o atendimento a essas famílias, como podemos ver nas seguintes falas:

“O Centro de Reabilitação foi o primeiro lugar”. Marina, 18 anos.

“Deu entrada no Hospital de Emergências”. Pedro, 29 anos.

“Começamos no Hospital Pediátrico de Referência”. Paulo, 26 anos.

As explicações para isso são multifatoriais e passam pela falta de organização dos serviços de saúde, fragilidade e fragmentação da rede assistencial. Mas merece destaque a falta de conhecimento dos profissionais em termos de diagnóstico e tratamento das crianças que nasceram com SCZ⁵.

O caminho percorrido para acessar o sistema de saúde no Brasil foi permeado de dificuldades. Estas foram intensificadas pelo fato de ter sido descoberta uma doença, em meio ao surto de Zika, sobre a qual não se conheciam as necessidades terapêuticas e não havia um

fluxo para o atendimento dessas crianças.

Nesse contexto da incerteza, um grande desafio foi a transição de uma situação de emergência para o planejamento de longo prazo. O Brasil, em particular, expandiu sua cobertura de exames diagnósticos mais complexos e centros de reabilitação⁶. No entanto, tem sido difícil garantir que as instituições consigam implementar uma cobertura de atendimento para todas as crianças com SCZ⁶.

A partir disso, foi identificado que morar no interior do estado mostrou-se como um fator não facilitador para acessar o sistema de saúde, como observamos nas falas de Moana e Marcela:

“A gente vem [pra São Luís] porque é o jeito. [...] Ai eles pegaram e marcaram e me jogaram pra cá pra São Luís.” Moana, 30 anos.

“Na minha cidade não tem nada [profissionais especializados].” Marcela, 35 anos.

A falta de serviços especializados em algumas cidades, por vezes, obriga as famílias a mudarem ou se deslocarem para localidades onde são oferecidos serviços capazes de atender as necessidades das crianças¹⁵.

Para esses casos, em especial, quando o cuidador recebeu ajuda durante a busca pelo tratamento de seu filho, sendo esta informal ou formal, as dificuldades para acessar o sistema de saúde foram atenuadas.

“Ai depois eu conheci a Helena. Helena é uma moça que trabalha lá na secretaria [de Saúde de Codó], na vigilância em saúde. Ela chegou... ai facilitou muita coisa, facilitou muito, em termo da fisioterapia ela me ajuda, ela me ajuda se eu precisar de alguma consulta basta ligar pra ela e ela consegue pra mim.” Moana, 30 anos.

“Prefeita lá da minha cidade, ela deu muito apoio pra gente.” Marcela, 35 anos.

“Vamos ficar aqui na casa da Dona Raissa, que é nossa amiga daqui de São Luís.” Paulo, 26 anos.

A trajetória percorrida por mães em busca de cuidado e resolutividade das demandas de saúde dos seus filhos é permeada por dificuldades que funcionam como barreiras ao acesso, que as obrigam a fazer caminhos repetidos por diversas instituições, sem sucesso^{8,15}. Nesse sentido, as redes de apoio social (informais e formais), minimizam o sofrimento e o desgaste enfrentado pela família¹⁵.

Ainda foi observado uma postura ativa de algumas mães em buscar o setor profissional, ao perceber que o filho não estava se desenvolvendo conforme o esperado, como evidenciado nas seguintes falas:

“Eu consegui pra ela, eu sozinha andando atrás”. Maisa, 42 anos.

“Por conta própria eu marquei [exames/consultas]”. Paulo, 26 anos.

“Ele já tava com seus sete meses, que eu vi que o meu filho não evoluía”. Mila, 20 anos.

“Eu não posso ficar só esperando sentada”. Marina, 18 anos.

Na literatura é possível encontrar relatos de mães que revelam a angústia e inquietação sentida ao perceberem alterações em seus filhos, que as motivam a buscar respostas para a condição que seus filhos apresentam, que muitas vezes levam um tempo muito longo para serem obtidas¹⁵.

Em contrapartida, observamos que ter tido o filho em uma maternidade específica da capital do estado, mostrou-se um fator facilitador no acesso ao sistema de saúde, principalmente no que se refere à reabilitação, a exemplo das falas:

“O diagnóstico foi lá na Maternidade. Já me encaminharam pras fisioterapias. Ela começou a fazer fisioterapia com 3 meses. Então, assim que descobriu o que ela tinha, eles mesmo já me encaminharam, não precisou eu ir atrás, eles mesmo já encaminharam pra fisioterapia e fonoaudióloga e terapeuta. ” Mônica, 21 anos.

“Foi através dos médico tudinho, me orientavam, me davam o... encaminhamento...” Maisa, 42 anos.

Esta Maternidade referida é de alta complexidade e, em meio à epidemia do vírus Zika, foi o local para onde mulheres com suspeita do diagnóstico de microcefalia foram referenciadas. Ainda nesse contexto, as mulheres que tinham seu filho nessa maternidade, recebiam encaminhamento para os centros de referência, para início precoce de reabilitação.

Mesmo após superar os diversos impasses para acessar o sistema de saúde, ainda existia uma peregrinação para encontrar locais para melhor atendimento das crianças. Tantos desafios e obstáculos fez surgir nos pais e/ou cuidadores a concepção que enfrentar esta situação seria como uma “luta”.

“Ela [esposa] lutando de hospital em hospital. [...] E aí começou aquela luta”. Paulo, 26 anos.

“A gente tá na luta, ela tá com 1 ano e 3 meses, a gente fazendo o tratamento dela”. Melissa, 18 anos.

“Foi complicado... porque onde a gente foi e os profissionais ficavam jogando de um lado para o outro”. Pedro, 29 anos.

A escassez de serviços especializados, com equipe multiprofissional, encaminhamentos equivocados e longas filas de espera promovem uma verdadeira peregrinação por sucessivas instituições de saúde, prejudicando a qualidade do cuidado²⁴. É esperado que, na busca em solucionar suas demandas em saúde, sejam acionados serviços e

profissionais, com o objetivo de facilitar as trajetórias dos usuários^{24,25}.

Devido a essa situação, muitas crianças não foram atendidas de forma precoce, principalmente no que se refere a reabilitação. Após uma longa trajetória, essas crianças iniciaram seus tratamentos acompanhadas de seus pais e/ou cuidadores.

Inicialmente, a maior parte dessas mães iniciou o tratamento no Centro de Reabilitação, pela maior facilidade e acessibilidade, iniciando a reabilitação, com fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, buscando posteriormente, pela maior dificuldade de acesso o atendimento médico especializado.

*“Ai eu fui pro Centro de Reabilitação, graças a Deus eu fui pro Centro de Reabilitação.”
Marcela, 35 anos.*

“[Centro de Referência] é um lugar onde você tinha tudo pro seu filho, todo o tratamento, que eram as fisio, as fono, as TO.” Marisa, 32 anos.

“Ela faz fisioterapia e terapia ocupacional [no interior ne rede pública].” Márcia, 22 anos.

Crianças com microcefalia podem apresentar prejuízos do desenvolvimento neuropsicomotor e necessitam de estimulação precoce^{1,2,22}. Após o diagnóstico, e com a criança clinicamente estável, o processo de intervenção deve ser iniciado, com o objetivo tratar as deficiências primárias, minimizar as secundárias e prevenir deformidades, estimulando a criança e ampliar suas competências^{7,26}.

A equipe de saúde que irá tratar essas crianças deve ser interdisciplinar constituída por, no mínimo, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico, odontólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional²⁶.

Além disso, os familiares possuem papel fundamental no tratamento de uma criança com microcefalia, especialmente nas conquistas que esse paciente terá durante a sua vida^{22,33}. Por isso, é imprescindível acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho²⁶.

Em meio a demanda de cuidados que as crianças com SCZ necessitavam, foi criado, em 14 de março de 2016, um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças, para o acompanhamento dessas crianças, fato que foi avaliado positivamente pelos pais e/ou cuidadores. Posteriormente, em 2017, foi criada uma Casa de Apoio, ampliando ainda mais o acolhimento e atendimento. Foi a partir da criação deste Centro que a maioria dessas crianças tiveram acesso ao acompanhamento médico especializado, além de tratamentos de reabilitação, a exemplo das falas a seguir:

“[Faz acompanhamento] aqui no Centro de Referência.” Paulo, 26 anos.

“Com a Doutora, ela veio ser acompanhada, depois aqui do Centro de Referência” Moana, 30 anos.

“Uma das melhores coisas que teve foi essa casa aqui [Casa de Apoio]” Michele, 19 anos.

Este centro conta com diversos profissionais de saúde da rede estadual que ofertam tratamentos especializados às crianças com problemas de neurodesenvolvimento, em especial a microcefalia²⁷. O corpo clínico do centro é formado por pediatras, neuropediatras, oftalmologistas e geneticistas, além de equipe multiprofissional composta por fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicopedagogos e terapeutas ocupacionais²⁷.

Desde 06 de julho de 2015, já existia na legislação brasileira uma lei com o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, os direitos e as liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, no 13.146 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)²⁸.

Com isso, cabe ao Estado, à sociedade e à família garantir à pessoa com deficiência, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à educação, à previdência social e à reabilitação, entre outros, de modo a garantir seu bem-estar pessoal, social e econômico²⁸.

Com a abertura do Centro de Referência, os atendimentos que já eram prestados pelo governo às crianças com microcefalia em vários locais foram integrados em um único espaço, para maior facilidade de acesso e comodidade às crianças e suas famílias, promovendo uma maior integralidade do cuidado.

Vale destacar que, no Brasil, a microcefalia já era uma doença endêmica, entretanto negligenciada pelos serviços de saúde, mas que a partir da epidemia do vírus Zika, ganhou visibilidade e atenção especial²⁹.

Em geral, as famílias realizavam o tratamento do filho no Centro de Referência, na Casa de apoio que foi inaugurada posteriormente e no Centro de Reabilitação, casos esporádicos associaram ainda ao cuidado no setor privado. A rotina exaustiva foi relatada pela maioria dos cuidadores, situação que era agravada para aqueles que moram no interior do estado.

Alguns pais, por essas dificuldades, se viram obrigadas a escolher apenas um local para realizar o acompanhando do filho, que geralmente escolhiam o Centro de Referência, como evidenciado nas seguintes falas:

“Tinha que ir com ele todo dia nas consultas, de manhã e de tarde, a gente chegava em casa de noite cansada.” Mariana, 22 anos.

“Eu achava muito longe [o Centro de Reabilitação].” Mirian, 39 anos.

“Eu ficava imaginando a gente viajando do interior pra cá, eu só vivia chorando.” Melissa, 18 anos.

“Era muito difícil viajar com ela.” Pedro, 29 anos.

A demanda por cuidados que uma criança com um quadro crônico e grave, como a microcefalia, altera o funcionamento familiar, repercutindo de forma direta na qualidade de vida^{25,26}.

O acolhimento, apoio e suporte socioemocional é importante para ajudar as famílias a criar estratégias para lidar com as dificuldades de manejo da vida diária²⁶. Desse modo, é necessário além do acompanhamento da criança, atenção aos grupos de pais, já que estes têm papel fundamental no tratamento das crianças, auxiliando a promover saúde mental nessas famílias²⁶.

A maioria das mães avaliou positivamente as equipes de saúde que estavam cuidando de seus filhos e os locais onde eram atendidos, especialmente nos centros de referência, como observamos nas falas de Mônica, Mel e Marisa:

“Eles [A equipe] estão sempre tentando melhorar. [...] Em relação aqui ao Centro de Referência e ao Centro de Reabilitação eu estou sendo bem assistida, qualquer coisa que eles olham nela, que identificam, eles já vão logo trabalhar.” Mônica, 21 anos.

“Aqui [na Casa de Apoio] é ótimo, eu amei aqui. Tudo ela tá fazendo, aprendi muita coisa.” Mel, 20 anos.

“Eu sabia que no hospital [privado] não ia me dar estrutura pra cuidar do meu filho.” Marisa, 32 anos.

O tratamento de uma criança com microcefalia, necessita de uma equipe multiprofissional com processo de trabalho interdisciplinar, além disso os cuidadores possuem papel fundamental na execução do mesmo^{26,30}. Nesse sentido é essencial a criação de vínculo entre a equipe e os pais, além de acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho^{26,30,31}.

Por fim, alguns pontos foram avaliados negativamente, apesar das mesmas continuarem o acompanhamento de seus filhos nesses locais. Essas insatisfações foram mais relacionadas ao tempo de espera que acontece na rede pública. Com isso, buscando alternativas para o cuidado do filho, algumas as mães procuraram atendimento no setor privado.

“Em termos de rede pública sempre é um pouquinho mais demorado.” Mila, 20 anos.

“Tá muito difícil consultar.[...] Eu vou pagar uma fisioterapia pra ela, porque tá difícil. Aqui [Centro de Referência] tá muito assim, tipo lerdo.” Marina, 18 anos.

“Lá [no interior] é pelo particular a fisioterapia, porque público eles não tem não.” Paulo, 26 anos.

O retorno aos atendimentos não reflete, necessariamente, satisfação com os serviços encontrados²⁵. Para lidar com o problema de saúde dos filhos, algumas mães recorreram a serviços de saúde privados, devido à alegada inexistência de alguns recursos de que necessitavam e/ou de vaga disponível nas instituições públicas¹⁵.

CONCLUSÃO

A epidemia de microcefalia, no Brasil, veio acompanhado de diversos desafios. O sistema de saúde demorou a oferecer uma resposta adequada para as crianças acometidas e suas famílias, tornando árduo o caminho percorrido entre o diagnóstico e o tratamento.

O setor informal, mediado especialmente por famílias que viviam a mesma experiência, tomou grande dimensão na construção dos itinerários terapêuticos, influenciando diretamente na escolha de onde buscar tratamento.

No itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores, o setor profissional, foi o mais procurado. O setor popular, praticamente não foi utilizado, o que parece estar associado a gravidade da doença e a grande veiculação de informações midiáticas que favoreceram a orientação pela busca do setor profissional.

A trajetória assistencial, caminhos percorridos no setor profissional, foi marcada pela peregrinação. Por se tratar de uma situação nova e emergencial, os pais e/ou cuidadores encontraram desconhecimento e despreparo por parte de muitos profissionais e desorganização nos serviços.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
2. Brasil. 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 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.
3. WHO. Zika virus outbreaks in the Americas. *Wkly Epidemiol Rec.* 2015; 90: 609-610.
 4. Calvet G, Aguiar RS, Melo AS, Sampaio SA, De Filippis I, Fabri A, Araujo ES, de Sequeira PC, de Mendonça MC, de Oliveira L, Tschoeke DA. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. *The Lancet infectious diseases.* 2016 Jun 1; 16(6): 653-60.
 5. da Silva AC, de Matos SS, de Quadros MT. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. *Revista Antropológicas.* 2017 28(1):223-246.
 6. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Uma avaliação do impacto socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. 2017.
 7. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AA, Seabra AG, Amato CA, Teixeira MC, Rocha MM, Carreiro LR. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2016;21:3297-302.
 8. NUTEP, UNICEF. Atenção a Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: Relato da Experiência de uma Abordagem Centrada na Família. Fortaleza, 2017.
 9. Schmidt C, Dell’Aglia DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: reflexão e crítica.* 2007 Jan;20(1):124-31.
 10. Pinheiro R.; Silva Junior A.G. A Centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens. In: Pinheiro R, Martins PHN, organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.* Rio de Janeiro; CEPESP, 2011. P. 37-52.
 11. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Revista de Ciências Sociais-Política & Trabalho.* 2015 Oct 22;1(42).
 12. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture.* California: Regents; 1980.
 13. Helman, C. Cuidado e cura: os setores de atenção a saúde. In: HELMAN, C. *Cultura, Saúde e Doença.* 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009. p. 79-112.
 14. Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa.* Rio de Janeiro: Editora Fio- cruz; 1999.

- p. 125-38.
15. Cerqueira MM, Alves RD, Aguiar MG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016;21:3223-32.
 16. Cabral AL, Martinez-Hemáez A, Andrade EI, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16:4433-42.
 17. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 7 ed. Lisboa:70, editor. 2011.
 18. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*. 2006;22:2449-63.
 19. Ferreira J, Espírito Santo W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2012;22:179-98.
 20. Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Journal of Human Growth and Development*. 2008 Dec 1;18(3):229-39.
 21. Pinheiro DA, Longhi MR. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*. 2017 Jul 30;3(2).
 22. de Lira LC, Scott RP, Meira F. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. *Revista Antropológicas*. 2017; 28(2):206-237.
 23. Pinho PA, Pereira PP. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2012 Jun 7;16:435-50.
 24. Pinheiro R, Gerhardt TE, Ruiz EN, Silva Junior AG. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. In *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS / UERJ – ABRASCO. 2016.
 25. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2010;23(2):208-21.
 26. COFFITO. Sistema COFFITO/CREFITOs. Diagnóstico: Microcefalia. E agora?. 2016.
 27. Governo do Maranhão. Governo inaugura Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Ninar). 14 de março de 2016. Disponível em: <https://www.ma.gov.br/governo-inaugura-centro-de-referencia-em-neurodesenvolvimento-assistencia-e-reabilitacao-de-criancas-ninar/>
 28. Brasil. 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). *Diário Oficial da União* 2015; 7 jul.
29. Silva AA, Barbieri MA, Alves MT, Carvalho CA, Batista RF, Ribeiro MR, et al. Prevalence and Risk Factors for Microcephaly at Birth in Brazil in 2010. *Pediatrics*. 2018;141(2)
30. Brasil. Diretrizes de estimulação precoce: Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
31. Mângia EF, Muramoto MT. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2008 Dec 1;19(3):176-82.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo revelou as diferentes formas com que os pais de crianças nascidas com microcefalia tomaram conhecimento da condição de seus filhos no pré-natal, no momento do nascimento ou no pós-parto.

A comunicação da notícia não atendeu às expectativas dos pais na maioria dos casos, sendo às vezes omitida ou considerada inadequada e traumática, com informações controversas, erradas, incompletas e tardias e, nem sempre feita por um profissional de saúde.

As formas de comunicação do diagnóstico da microcefalia aos pais influenciaram nos modos de aceitação e enfrentamento da situação.

Por fim, os pais relataram ainda suas expectativas com relação à forma como gostariam de ter recebido a notícia sobre a condição de seus filhos, envolvendo acolhimento e, principalmente, orientações sobre estratégias e/ou caminhos para cuidar e lidar com a situação.

O nascimento de uma criança com microcefalia implica em uma nova realidade para a família, em especial para as mães que sentiram e reagiram a notícia de ter um filho com microcefalia com: choque, surpresa, desespero, tristeza, medo, ansiedade, revolta, decepção, desapego, busca por mais informações, explicações religiosas, culpabilização, aceitação e negação.

O momento da descoberta da microcefalia foi um momento crítico para os pais. As reações e sentimentos relatados, envolveram aspectos que evidenciaram a elaboração de um processo de luto, tendo em vista que diante do nascimento de um bebê diferente daquilo que imaginavam e/ou idealizavam, precisaram refazer seus planos a luz de uma nova realidade.

As expectativas envolveram preocupações relacionadas principalmente ao medo da morte, ao desenvolvimento motor da criança e sua dependência de cuidados.

As expectativas manifestadas foram muito concretas e relacionadas com as vivências iniciais e a um futuro próximo. Não foram relatadas expectativas relacionadas à entrada na escola e outras a longo prazo. Até o momento das entrevistas as mães estavam preocupadas principalmente com a sobrevivência. Não era possível pensar adiante.

Por se tratar de uma nova doença, até então desconhecida, com muita repercussão midiática, o impacto emocional da notícia parece ter sido intensificado. Apesar disso, as mídias também ajudaram no processo de aceitação e busca por informações sobre cuidados,

além de ter sido ambiente propício para o compartilhamento por redes sociais de experiências e sentimentos.

A epidemia de microcefalia, no Brasil, veio acompanhado de diversos desafios. O sistema de saúde demorou a oferecer uma resposta adequada para as crianças acometidas e suas famílias, tornando árduo o caminho percorrido entre o diagnóstico e o tratamento.

O setor informal, mediado especialmente por famílias que viviam a mesma experiência, tomou grande dimensão na construção dos itinerários terapêuticos, influenciando diretamente na escolha de onde buscar tratamento.

No itinerário terapêutico percorrido por pais e/ou cuidadores, o setor profissional, foi o mais procurado. O setor popular, praticamente não foi utilizado, o que parece estar associado a gravidade da doença e a grande veiculação de informações midiáticas que favoreceram a orientação pela busca do setor profissional.

A trajetória assistencial, caminhos percorridos no setor profissional, foi marcada pela peregrinação. Por se tratar de uma situação nova e emergencial, os pais e/ou cuidadores encontraram desconhecimento e despreparo por parte de muitos profissionais e desorganização nos serviços.

As experiências dos pais são divergentes e singulares. Desse modo ressaltamos que esse estudo revela as experiências da primeira geração de pais de crianças com microcefalia pelo vírus Zika, que conviveram inicialmente com a escassez de informações sobre a epidemia e o adoecimento, a desorganização da rede de atenção à saúde, e a grande exposição do seu sofrimento pelas mídias sociais.

REFERÊNCIAS

- A.A.M., et al. Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. **Emerging Infectious Diseases**, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3201/eid2211.160956>. Acesso em: 5 out 2016.
- AFONSO, S.B.C; MINAYO, M.C.S. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciências e Saúde Coletiva**. v.18, n.09, p. 2747-47, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a30.pdf>. Acesso em: 15 out 2016.
- AGUIAR R, ARAUJO IS. A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2016;10(1).
- ANDRADE, C.G.; COSTA, S.F.G; LOPES, M.E.L; OLIVEIRA, R.G, NOBREGA, M.M.L, ABRAO, F.M.S. Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. **Rev Enferm UERJ**. v.22,n.5, p.674-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a15.pdf>. Acesso em: 12 out 2016
- ARAUJO, A.J; LEITÃO, E.M.P. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v.11, n.2, 2012. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327. Acesso em: 07 out 2016
- BAILE, W.F.; BUCKMAN, R; LENZIA. R, GLOBERA, G; BEALEA, E.A. SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering. Bad News: Application to the Patient with Cancer. **The Oncologist**. v.5, n.4, p. 302-11, 2000. Disponível em: <http://hiv.ubccpd.ca/files/2012/09/Summary-on-Breaking-Bad-News.pdf>. Acesso em: 10 out 2016.
- BARBOSA, M.A; *et al.* Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm**, v.21, n.1, p. 46-52, 2008. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf. Acesso em: 02 mai 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 7. ed. Lisboa: 70, 2011.

BARLEM, E.L.D. Dando notícia difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. **Rev enferm UERJ**. v.22, p. 347-52, 2014. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n3/v22n3a09.pdf>. Acesso: 07 out 2016

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.9, p. 2141-2150, 2008. Disponível em: www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf. Acesso em: 01 mai 2016.

BELL, T. M.; FIELD, E. J.; NARANG, H. K. Zika virus infection of the central nervous system of mice. **Archiv für die Gesamte Virusforschung**, v. 35, n. 2-3, p. 183-193, 1971. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/BF01249709>. Acesso em: 14 ago 2016.

BENSING, Jozien; VAN DULMEN, Sandra; TATES, Kiek. Communication in context: new directions in communication research. **Patient education and counseling**, v. 50, n. 1, p. 27-32, 2003.

BESNARD, M. et al. Evidence of perinatal transmission of Zika virus, French Polynesia, December 2013 and February 2014. **Eurosurveillance**, v. 19, n. 13, p. 20751, 2014. Disponível em: <http://www.eurosurveillance.org/images/dynamic/EE/V19N13/art20751.pdf>. Acesso em: 6 jun 2016.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**. v.2 n.1, p. 68-80, jan./jul. 2005.

BORGES, M. S; FREITAS, G; GURGEL, W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 6, n. 3, p. 113-126, ago. 2012. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1159/1058>>. Acesso em: 05 out. 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil até a Semana Epidemiológica 37/2016**. Bol Epidemiol, n. 44, p.

1-4, 2016b. [online] 2016. Disponível em:

<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/setembro/22/Informe-Epidemiol--gico-n---44--SE-37-2016--21set2016.pdf>. Acesso em: 18 out 2016

BRASIL, Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia** [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015a. Disponível em:

<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Nota informativa nº1, de 17 de novembro de 2015.

Procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015b. Disponível em:

<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/18/microcefalia-nota-informativa-17nov2015-c.pdf>

BRASIL, P. et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro—preliminary report. **New England Journal of Medicine**, v. 71,n. 6, p. 331-333, 2016. Disponível em:

http://journals.lww.com/obgynsurvey/Abstract/2016/06000/Zika_Virus_Infection_in_Pregnant_Women_in_Rio_de.6.aspx. Acesso em 15 out 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalia. **Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil até a Semana Epidemiológica 52/2016 (25 a 31/12/2016)**. Boletim Epidemiológico, n. 44, p. 1-4, 2016a. 2016. Disponível em:

http://combateaedes.saude.gov.br/images/pdf/Informe-Epidemiologico-n57-SE-52_2016-09jan2017.pdf. Acesso em: 2 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Febre pelo vírus zika: uma revisão narrativa sobre a saúde**. Boletim Epidemiológico, n. 26, 2015d. Disponível em:

<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/26/2015-020-publica----o.pdf>. Acesso em: 29 jan 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas**, da Semana Epidemiológica 28/2017. 2017a. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/agosto/16/BE-2017_024-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf. Acesso em :13/10/2017

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia sobre a Estimulação Precoce na Atenção Básica**. 2016f. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Guia%20sobre%20-%20A%20estimulao%20precoce%20na%20Ateno%20Bsica.pdf>>. Acesso em: 1 nov 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde; 2015a. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>. Acesso em: 27 abr 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O cuidado às Crianças em Desenvolvimento: orientações para as famílias e Cuidadores**. 2016e. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Desenvolvimento%20da%20crianca.pdf>>. Acesso em: 29 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 1.813, de 11 de novembro de 2015 - Declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Diário Oficial da União: Seção 1, no 216 Brasília, Brasil; 2016d. Disponível em:

<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=51&>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2015c. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>. Acesso em: 2 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. **Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 51, 2015.** v.47, n.2, 2016a. Disponível em: portalsaude.saude.gov.br/index.../situacao-epidemiologica-dados-dengue. Acesso em: **03 mai 2016.**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Nota informativa nº1, de 17 de novembro de 2015. **Procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil.** 2015b. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/18/microcefalia-nota-informativa-17nov2015-c.pdf>. Acesso em: 15 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Febre de chikungunya: manejo clínico.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015e. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/fevereiro/19/febre-de-chikungunya-manejo-clinico.pdf>. Acesso em: 12 out 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015f. 55p. Disponível em: www.saude.gov.br/svs. Acesso em: 10 julho 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC).** Brasília: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>. Acesso em: 19/out/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 51**, 2016b. Boletim Epidemiológico, v. 47, n. 20, 2016b. Brasil 2016b. 2016b. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/janeiro/12/2017_001%20-%20Dengue%20SE51_publicacao.pdf. Acesso 16 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em 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 a infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Ministério da Saúde, 2017c. 160p. 2017c. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 28 out 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Secretaria de Vigilância em Saúde- Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. 136p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. acesso em: 19/10/2017

BRASIL. Ministério da Saúde; Protocolo de sobrevivência e resposta as ocorrências de microcefalia relacionadas a infecção pelo vírus Zika. 2015h. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia-->

BRASIL; Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico; **Informe epidemiológico nº 07 – semana epidemiológica 52/2015 (27/12/2015 a 02/01/2016) dos monitoramento dos casos de microcefalias no brasil**; 2015g. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/05/COES-Microcefalias---Informe-Epidemiol--gico-07---SE-52---04jan2016.pdf>. Acesso em: 14/10/2017.

BRITTO, I.S. **História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 80p, 2012. Disponível em: www.uesb.br/.../ISNARA%20TEIXEIRA%20DE%20BRITTO.pdf. Acesso em: 03 mai 2016.

BUTLER, D. Zika virus: Brazil's surge in small-headed babies questioned by report. **Nature**, v. 530, n. 7588, p. 13-14, 2016. Disponível em: <http://www.nature.com/news/zika-virus-brazil-s-surge-in-small-headed-babies-questioned-by-report-1.19259>. Acesso em: 16 set 2016.

CABEÇA, L P F; DE SOUSA, F G M. Dimensões qualificadoras para a comunicação de notícias difíceis na unidade de terapia intensiva neonatal Dimensions qualifying for communication of difficult news in neonatal intensive care unit. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 1, p. 37-50, 2017.

CABRAL, A.L.L.V; MARTINEZ-HEMAEZ, A; ANDRADE, E.I.G; CHERCHIGLIA, M.L. Itinerário terapêutico: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Cien Saude Colet**, v. 16, n. 11, p.4433-4442, 2011.

CABRAL, Cibelle Mendes et al. Clinical-epidemiological description of live births with microcephaly in the state of Sergipe, Brazil, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 2, p. 245-254, 2017. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S2237-96222017000200245&script=sci_arttext. Acesso em: 27 out 2017.

CALVET, G.; *et al.* Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **The lancet**, 2016. Disponível em: www.thelancet.com/journals/laninf/article/.../abstract. Acesso em: 02 mai 2016.

CAVALHEIRO, Sergio et al. Microcephaly and Zika virus: neonatal neuroradiological aspects. **Child's Nervous System**, v. 32, n. 6, p. 1057-1060, 2016. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00381-016-3074-6>. Acesso em: 22 set 2017.

CAVEIÃO, C. Vírus Zika suas complicações relacionadas à microcefalia e guillain-barré. **Cadernos da Escola de Saúde**, Curitiba, v.1, n.15, p. 3-6, 2016. Disponível em: revistas.unibrasil.com.br/cadernossaude/index.php/saude/article/.../236. Acesso em: 03 mai 2016.

CUNHA, R. V. da et al. **Zika: abordagem clínica na atenção básica** [curso completo]. 2016. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/3117>. Acesso em: 20 jun 2016.

DANTAS, M.S.A.; *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.19, n.2, p. 229-37, 2010. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf . Acesso em: 03 mai 2016. data=12/11/2015. Acesso em: 15/10/2017

DUNCAN, B. B. et al. **Medicina Ambulatorial: Conduas de Atenção Primária Baseadas em Evidências**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=398440&indexSearch=ID>. Acesso em: 12 out 2016.

ENFISSI, A. Zika vírus genome from the Americas. **The Lancet**. v.387, n.10015, p.227-228, 2016. Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00003-9/fulltext?rss=yes](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00003-9/fulltext?rss=yes). Acesso em: 01 mai 2016

FAUCI, A.S.; MORENS, D.M. Zika Virus in the Americas — Yet Another Arbovirus Threat. **The new england journal of medicine**. v. 374, n.7, 2016. Disponível em: www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1600297. Acesso em: 01 mai 2016

FEITOSA, K.K.Q.; SILVA, P.J.P. **Cuidando de quem cuida: os sentidos do cuidar de si para as mães de crianças com deficiência**. Dissertação (Mestrado). Sociedade de educação do vale do Ipojuca, Caruaru, 57p, 2010. Disponível em: <http://repositorio.favip.edu.br:8080/handle/123456789/673>. Acesso em: 01 mai 2016

FERRARI, J.P.; MORETE, M.C. Paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.** São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004. Disponível em: http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_IV/003.pdf. Acesso em: 01 mai 2016

FRIZZO, Heloisa Cristina Figueiredo. **Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação**. 2015. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

GARCEZ, Patricia P. et al. Zika virus impairs growth in human neurospheres and brain organoids. *Science*, v. 352, n. 6287, p. 816-818, 2016. Disponível em: <http://science.sciencemag.org/content/352/6287/816>. Acesso em 2 out 2017.

GEOVANINI, F. **Notícias que (des) enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos.**

Dissertação (Mestrado), Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 135p, 2011. Disponível em:

<http://www.ppghcs.coc.fiocruz.br/index.php/br/alunos/teses-e-dissertacoes>. Acesso em: 10 Out 2016

GEOVANINI, F; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em Oncologia. Rio de Janeiro. **Revista Bioética**. v.21, n.03, p.455-462, 2013.

GONDIM, K.M. **Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na teoria da incerteza na doença.** Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceara, Fortaleza, 146p, 2009. Disponível em:

GROUP, Microcephaly Epidemic Research. Microcephaly in infants, Pernambuco state, Brazil, 2015. **Emerging infectious diseases**, v. 22, n. 6, p. 1090, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4880105/>. Acesso em: 20 ago 2017.

LEAL, M.C. et al. Sensorineural hearing loss in a case of congenital Zika virus. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, 2016. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1808869416301276>. Acesso em: 12 ago 2017

LEMES, L. C; BARBOSA, M.A.M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **ACTA Paul Enferm**. 2007;20(4):441–5.

LOPES, C.R; GRAVETO, J.M.G.N. Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem.. **Rev. Min. Enf**. v.14, n.2, p.257-263, 2010. Disponível em:

<http://bases.bireme.br/cgi->

bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=19543&indexSearch=ID . Acesso em: 10 out 2016.

MINAYO, M. C. D. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 407 p.

MIRANDA-FILHO, Demócrito de Barros et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **American journal of public health**, v. 106, n. 4, p. 598-600, 2016.

Disponível em: <http://ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.2016.303115>. Acesso em: 25 ago 2017.

MLAKAR, J.M.D.; *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. The New England Journal of Medicine. **Copyright © 2016 Massachusetts Medical Society**. 2016. Disponível em: www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600651. Acesso em: 01 mai 2016

MONTEIRO, M.; *et al.* Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral - resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v.6, n.1, p. 115-130, 2004. Disponível em: www.redalyc.org/articulo.oa?id=28760115 . Acesso em: 01 mai 2016

MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F.; FERRÃO, E.S.F. Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.191-217. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712008000200009. Acesso em: 20 set 2016.

NONINO, A; MAGALHÃES, S.G; FALCÃO, D.P. Treinamento médico para a comunicação de más notícias: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v.36, n.2, p.228-233, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v36n2/11.pdf>. Acesso em: 15 out 2016.

NUNES, M. L. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **Jornal de Pediatria**, v. 92, n. 3, p. 230-240, 2016. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S225555361630012X>. Acesso em: 21 set 2016.

PEÑAS, J.J.; ANDÚJAR, F.R. Alteraciones del perímetro craneal: microcefalia y macrocefalia. **Pediatr Integral**, v.11, n.8, p. 701-716, 2007. Disponível em: <http://www.acondroplasiauruguay.org/documentos/informacion%20medica/a/Perimetro%20craneal%20macrocefalia.pdf>. Acesso em: 02 mai 2016

PEREIRA, A.T.G; FORTES, I.F.L; MENDES, J.M.G. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. **Revista de enfermagem**. v.7, n.1, p.227-35, 2013. Disponível em: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/.../5499. Acesso em: 08 out 2016

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, FFCLRP-USP, Rib. Preto, 2000. Disponível em: www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06. Acesso em: 01 mai 2016

PINHEIRO, E.M; BALBINO, F.S; BALIEIRO, M.M.F.G; DOMENICO, E.B.L; AVENA, M.J. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Rev Gaucha Enferm**. v.30, n., p.77-84, 2009. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5345>. Acesso em: 11 out 2016.

RUBINSTEIN, S. **A criança com paralisia cerebral no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.187p, 2002. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/3276>. Acesso em: 01 mai 2016

SANDOR, E.R.S. **Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 121p, 2011. Disponível em: http://www.bdtd.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=4288 Acesso em: 01 mai 2016

SANTANA, M.S. **Construção de significados da maternidade por mães de autistas**. Dissertação (mestrado), Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia, Salvador, 157p, 2010. Disponível em: www.pospsi.ufba.br/Marcio_Santana.pdf . Acesso em: 01 mai 2016

SCHMIDT, C.; *et al.* Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, v.20, n.1, p.124-131. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000100016. Acesso em: 01 mai 2016

SILVA, A.A.M; GANZ, J.S.S; SOUZA, P.S; DORIQUEI, M.J.C; RIBEIRO, M.R.C; BRANCO, M.R.F.C, et al. Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. **Emerg Infect Dis**, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3201/eid2211.160956> Acesso em: 19 out 2016.

SILVA, AAM; et al. Baseline prevalence and risk factors for microcephaly at birth in two Brazilian cities in 2010. **Clinical Pediatrics**. No prelo 2017.

SILVA, Antônio Augusto Moura da et al. Changes in perinatal health in two birth cohorts (1997/1998 and 2010) in São Luís, Maranhão State, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 7, p. 1437-1450, 2015. Disponível: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2015000701437&script=sci_arttext&tlng=es. Acesso: 7 jun 2017.

síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: Guia de práticas para

SOUZA, I.V.B.; *et al.* Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enferm**. v.16, n.1, p.43-8, 2011. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/21110/13936>. Acesso em: 01 mai 2016

TOASSA, G. **Emoções e vivência em Vigostski: investigação para uma perspectiva histórico-cultural**. Tese (Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. 348p, 2009. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-19032009-100357/en.php>. Acesso em: 22 jun 2016.

TOLEDO, K. et al. **Estudo da Rede Zika comprova relação causal entre vírus e microcefalia, 2016**. Disponível em:

http://agencia.fapesp.br/estudo_da_rede_zika_comprova_relacao_causal_entre_virus_e_microcefalia/23185/. Acesso em: 8 jun 2016.

VENTURA, C.V.; *et al.* Achados oftalmológicos em lactentes com microcefalia e infecção presumida pelo vírus Zika. **Arq Bras Oftalmol.** v. 79, n.1, p. 1-8, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492016000100002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 03 mai 2016

VIESENTEINER, J.L. O conceito de vivência (*Erlebnis*) em Nietzsche: gênese, significado e recepção. **Kriterion**, Belo Horizonte, n.127, p. 141-155, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/kr/v54n127/n127a08.pdf>. Acesso em: 06 mai 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, (U.S.) C for DC and P, Systems IC for BDM. **Birth defects surveillance: a manual for programme managers** WHO World Health Organization; 2015. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/110223>. Acesso em: 5 jan 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika: orientações provisórias.** 30/08/2016. 2016c. Disponível em: <http://www.who.int/csr/resources/publications/zika/assessment-infants/en/>. Acesso em: 14 dez. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Microcefalia.** 02/03/2016. 2016d. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/microcephaly/pt/>. Acesso em 2 nov 2017.

APÊNDICE A – Questionário estruturado

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
PESQUISA: VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS NASCIDAS COM
MICROCEFALIA NO CONTEXTO DE EPIDEMIA DA ZIKA**

BLOCO A – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

1A. Qual é o nome da criança? _____
NOMECRIANCA

2A. Número do prontuário _____

3A. Qual a cidade que a criança nasceu?
CIDNASC

(1) São Luís (2) Ribamar (3) Paço do Lumiar (4) Outra

4A. Qual a data de nascimento da criança? ____/____/_____
DATANASC

5A. Nome da maternidade de nascimento da criança _____
MATERNID

6A. Qual a idade da criança (em dias, meses e anos) _____
IDADE

7A. Qual o sexo da criança? (1) Masculino (2) Feminino
SEXO

8A. Em que cidade a criança reside?
CIDMORA

(1) São Luís (2) Ribamar (3) Paço do Lumiar (4) Outra _____

9A. Qual é o endereço completo da criança? (Rua, avenida, etc)

Telefone:

10A. Nome completo da mãe da criança _____
NOMEMAE

11A. Nome completo do pai da criança _____

11B. Situação conjugal- vivem juntos atualmente () sim () não
() casados () união consensual () namorados () outros _____

12A. Entrevistada(o) _____

13A. Data da entrevista/coleta ____/____/_____ hora:

DATACOLETA

BLOCO B – DADOS SOCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

1B. Qual era a idade da mãe durante a gravidez? IDADEMAE

__ em anos

1B. Qual era a idade do pai durante a gravidez?

__ em anos

2B. Qual o último curso que a mãe frequentou ou frequenta?

CURSOMAE

1. Alfabetização de jovens e adultos
2. Ensino fundamental ou 1º grau
3. Ensino médio ou 2º grau
4. Superior graduação incompleto
5. Superior graduação completo
8. Nunca estudou
9. Não sabe

3B. Qual a última série que a mãe frequentou ou frequenta? _____

SERIEMAE

2B. Qual o último curso que o pai frequentou ou frequenta?

1. Alfabetização de jovens e adultos
2. Ensino fundamental ou 1º grau
3. Ensino médio ou 2º grau
4. Superior graduação incompleto
5. Superior graduação completo
8. Nunca estudou
9. Não sabe

3B. Qual a última série que o pai frequentou ou frequenta? _____

4B. A mãe tinha alguma atividade remunerada dentro ou fora de casa durante a gravidez?

TRABMAE

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

E atualmente? _____

5B. Qual era a ocupação da mãe? _____

OCUPAMAE

E atualmente? _____

4B. O pai tinha alguma atividade remunerada dentro ou fora de casa durante a gravidez?

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

E atualmente? _____

5B. Qual era a ocupação do pai? _____

E atualmente? _____

6B. Qual é a renda da família em Real? _____

RENDA

9. Não sabe

BLOCO D – INTERCORRÊNCIAS NA GESTAÇÃO

Durante a gestação, a Sra teve:

1D. Ameaça de aborto?

ABORTOMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez
2. Não
9. Não sabe

2D. Ameaça de parto prematuro?

PREMATMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez
2. Não
9. Não sabe

3D. Febre?

FEBREMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

4D. Manchas vermelhas na pele (rash)?

RUSHMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

5D. Coceira no corpo (prurido)?

PRURIDOMAE

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

6D. Dores em articulações?**ARTRALGMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

7D. Inchaço (edema) em articulações?**EDEMAMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

8D. Dores musculares?**DORMUSCMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

9D. Conjuntivite?**CONJUNTMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

10D. Dor de cabeça?**CEFALMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

11D. Aumento de gânglios (ínguas)?**ADENOMAE**

1. Sim, _____ semanas gestacionais ou mês da gravidez duração ____ dias
2. Não
9. Não sabe

12D. Durante a gravidez, a Sra. (ou a mãe) teve alguma doença?**DOENCAMAE**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

18D. Durante a gestação de NOME DA CRIANÇA, a Sra. (ou a mãe) teve relação sexual sem camisinha?**SEXDESPMAE**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

Durante a gestação, a Sra. (ou a mãe) usou:

19D. Álcool?

ALCMAE

1. Sim período da gestação _____ semanas gestacionais duração _____ dias
2. Não
9. Não sabe

20D. Cigarro?

FUMOMAE

1. Sim período da gestação _____ semanas gestacionais duração _____ dias
2. Não
9. Não sabe

BLOCO E – ULTRASSONOGRRAFIA NA GESTAÇÃO

1E. Durante a gestação, a Sra. (ou a mãe) fez alguma ultrassonografia?

USGMAE

1. Sim _____ número
2. Não
9. Não sabe

Se respondeu SIM:

2E. Em alguma ultrassonografia, foi observada alguma alteração (verifique no exame)?

ALTUSG

1. Sim
2. Não
9. Não sabe
88. Não se aplica (não realizou ultrassonografia)

Se respondeu SIM, Qual?:

BLOCO F – DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS GESTACIONAIS

1F. Durante a sua gravidez, foi dito que o bebê poderia nascer com algum problema?

ALTFETO

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

BLOCO G – DADOS SOBRE O PARTO

1G. O parto da mãe foi:

TIPARTO

1. Normal
2. Cesárea

3. Outro _____
 9. Não sabe

2G. Com quantas semanas gestacionais (ou meses de gestação) ocorreu o parto?

_____ **IDGESTPARTO**

BLOCO H – DADOS DO NASCIMENTO DA CRIANÇA

1H. Peso: ___ ___ ___ g 9. não sabe
PESONASC

2H. Comprimento: ___ __, ___ cm 9. Não sabe
COMPNASC

3H. Perímetro cefálico: ___ __, ___ cm 9. Não sabe
PCNASC

BLOCO I – SINTOMAS E DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS APÓS O NASCIMENTO

1I. Logo após o nascimento, foi dito por algum profissional de saúde que o bebê poderia ter algum problema?
ALTNASCER

1. Sim
 2. Não
 9. Não sabe

Se respondeu SIM, Qual?:

Depois que a criança nasceu, alguém disse que ela tinha?

5I. Irritabilidade?
IRRITAB
 1. Sim
 2. Não
 9. Não sabe

6I. Espasmos/tremores?
ESPASMOS
 1. Sim
 2. Não
 9. Não sabe

7I. Convulsão?
CONVULSAO
 1. Sim
 2. Não
 9. Não sabe

8I. Disfagia?**DISFAGIA**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

BLOCO K – FENÓTIPO E OUTRAS ALTERAÇÕES NO EXAME FÍSICO**1K. Desproporção crânio-face****CRANIOFACE**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

2K. Depressão biparietal**BIPARIETAL**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

3K. Occipito proeminente**OCCIPITO**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

4K. Excesso de pele nugal**PELENUCAL**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

5K. Pé torto congênito?**PETORTO**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

8K. Fenda palatina/lábio leporino**LABIOFENDA**

1. Sim
2. Não
9. Não sabe

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**

Roteiro de entrevista semiestruturada

Fale sobre a história da sua gravidez desde o momento que você descobriu que estava grávida

Fale sobre quando recebeu o diagnóstico da microcefalia em seu filho (a)
(Como foi feita esta comunicação e o que veio a sua mente no momento em que recebeu a notícia, como foi para a sua família?)

Fale sobre como foi e como tem sido a busca por ajuda e tratamento (quais os locais por onde já buscou ajuda, como foi a experiência)

Fale de que forma você e sua família vem enfrentando a situação de ter um filho com microcefalia (As estratégias que vocês utilizam para tentar enfrentar melhor, tentando deixar a situação menos dolorosa)

Fale sobre as experiências que tem vivido com seu filho (a)
(O que você e sua família vem vivendo diante de tudo isso, como têm sido este processo)

Fale sobre suas expectativas com relação ao desenvolvimento do seu filho (a)

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA

NOME DA PESQUISA: “Vivências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Prof. Dra. Zeni Carvalho Lamy

TELEFONES PARA CONTATO: (98) 999946293.

OBJETIVOS DA PESQUISA:

Somos um grupo de pesquisadores da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e estamos realizando uma pesquisa para entender se os recentes casos de bebês maranhenses com cabeças menores que o normal para idade (o que chamamos de microcefalia) estão relacionados ao fato de suas mães terem tido infecção pelo vírus Zika quando estavam grávidas. Para isso, precisamos de algumas informações sobre os bebês nascidos com microcefalia e de seus familiares. Algumas informações serão extraídas de prontuários e fichas de atendimento e outras por meio de entrevistas. Convidamos você a participar desta pesquisa e pedimos que autorize a participação do seu bebê.

Este é um formulário de consentimento, que fornece informações sobre a pesquisa. Se concordar em participar, você precisará assinar este formulário.

Antes de conhecer a pesquisa, é importante saber o seguinte:

- Você está participando voluntariamente. Não é obrigatório participar da pesquisa.
- Você pode decidir não participar ou desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.
- Ressaltamos que, sua participação é muito importante para que as informações obtidas possam contribuir para o conhecimento mais completo dessa doença que tantos agravos tem trazido aos bebês.
- Afirmamos ainda que esta pesquisa esta sendo iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. Comitês de Ética são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a

proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

- Este termo de consentimento livre e esclarecido será rubricado em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, por você, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou membro da equipe.
- Este termo de consentimento livre e esclarecido foi elaborado em duas vias, sendo que uma ficará com o pesquisador responsável e outra com você.

O QUE DEVO FAZER PARA PARTICIPAR DESTA PESQUISA?

Se você concordar em participar desta pesquisa, você nos autorizará a coletar os dados do seu prontuário e de seu filho, por ocasião do nascimento e os dados resultantes do acompanhamento de rotina de seu bebê realizado pelos profissionais que o acompanham, incluindo alguns exames de imagem, caso sejam realizados, para nos ajudar a compreender os motivos do nascimento de bebês com microcefalia, bem como participará de entrevistas em que fale sobre sua vida.

QUAIS SÃO OS RISCOS DA PESQUISA?

Os profissionais que realizarão as entrevistas e os exames são treinados para as tarefas. Reiteramos que o estudo não apresenta nenhum risco físico, posto que não serão coletados exames pelos pesquisadores. Entretanto, se você, em qualquer momento da pesquisa, se sentir desconfortável em participar, poderá interromper sua participação, se assim desejar.

HÁ BENEFÍCIOS EM PARTICIPAR DESTA PESQUISA?

Há benefícios em participar deste estudo. A sua participação e de seu bebê ajudarão entender o recente fenômeno de muitos casos de microcefalia em recém-nascidos, filhos de mães infectadas pelo vírus Zika. Conhecer os fatores que podem favorecer o nascimento de um bebê com microcefalia poderá ajudar você e outras famílias, em futuras gestações, ou outras pessoas que possam vir a ter risco de microcefalia pelo vírus Zika. Quando este estudo acabar, os resultados serão discutidos com outros pesquisadores e divulgados para que muitas pessoas se beneficiem desse conhecimento, mas sem identificar sua participação no estudo. Além disso, ainda poderá contribuir com novas estratégias para o combate às consequências do grave problema.

E A CONFIDENCIALIDADE?

Os registros referentes aos seus dados e de seu filho permanecerão confidenciais. Vocês serão identificados por um código, e as informações pessoais contidas nos registros não serão divulgadas sem sua expressa autorização. Além disso, no caso de publicação deste estudo, não serão utilizados seus nomes ou qualquer dado que os identifiquem. As pessoas que podem examinar seus registros são: o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário e a equipe de pesquisadores envolvidos na pesquisa.

O QUE FAÇO EM CASO DE DÚVIDAS OU PROBLEMAS?

Para solucionar dúvidas relativas a este estudo, entre em contato com a Prof^a Zeni Carvalho Lamy (98) 3272-9681, das 8:00 às 18 horas ou com a pesquisadora Poliana Soares de Oliveira (98) 99994 6293.

Para obter informações sobre seus direitos como objeto de pesquisa, entre em contato com: Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão pelo telefone (98) 2109- 1250.

Endereço do CEP-HUUFMA: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário. Telefone (98) 2109 1250, endereço Rua Barão de Itapary, 227, quarto andar, Centro, São Luís-MA. CEP-65.020-070.

Se você entendeu a explicação e concorda voluntariamente em participar deste estudo, por favor, assine abaixo. Uma cópia ficará com você e a outra com o pesquisador responsável. A participação é voluntária e você pode deixar a pesquisa em qualquer momento, sem ter que dar qualquer justificativa ou ser penalizado.

Agradecemos muito a sua colaboração.

ASSINATURAS:

Nome do voluntário:

Assinatura do voluntário:

Data: ____/____/____

Nome do Pesquisador:

Assinatura do Pesquisador:

Data: ____/____/____

APÊNDICE D - QUADRO 1: Características sociodemográficas dos entrevistados, São Luis – MA, 2018.

*	ENTREVISTADO	IDADE MÃE	IDADE PAI	RENDA (SM)	ESC PAI	ESC MÃE	OCUPAÇÃO PAI	OCUPAÇÃO MÃE	SITUAÇÃO CONJUGAL	RESIDÊNCIA	RELIGIÃO **	GRAVIDEZ PLANEJADA	Nº FILHOS
Moana	MÃE	30	-	1.5	-	EFC	-	Do lar	Casada	Codó	-	NÃO	4/4
Marina	MÃE	18	31	1	EFI	EFI	Desempregado	Autônoma	União consensual	São Luís	Evangélica	SIM	2/2
Mônica	MÃE	21	28	1	EMC	EMC	Desempregado	Do lar	Casada	São Luís	Evangélica	NÃO	2/3
Melissa	MÃE	18	21	2	EMI	EMI	Vendedor	Do lar	Casada	Governador Nunes Freire	Católica	NÃO	1/1
Marcela	CASAL	35	29	2	EMC	EFC	Vendedor	Do lar	Casada	Presidente Vargas	Evangélica	NÃO	5/5
Maria	CASAL	21	26	2	EMC	EFC	Vigilante	Do lar	Casada	Dom Pedro	Evangélica	SIM	3/3
Márcia	CASAL	22	28	1	EFC	SI	Desempregado	Estudante	União consensual	São Benedito do Rio Preto		SIM	1/1
Mary	MÃE	20	22	1.5	EFC	EMC	Pintor	Do lar	União consensual	Colinas	Católica	NÃO	2/2
Milena	MÃE	31	37	3	EMC	SC	Comerciante	Do lar	Casada	Bom Lugar	Sem religião	SIM	2/2
Mariana	MÃE	22	24	1.5	EMC	EFC	Desempregado	Do lar	União consensual	São Luís	-	NÃO	2/3
Marta	BISAVÓ MATERNA	18	-	2	-	EFI	-	Desempregada	Pai desconhecido	Axixá	-	NÃO	1/1
Maísa	MÃE	42	37	1	EFI	EFI	Autônomo	Do lar	Separados	São Luís	-	NÃO	9/9
Michele	MÃE	19	24	1.5	EFI	EMC	Desempregado	Do lar	Casados	Araguanã	Católica	NÃO	1/1
Marisa	MÃE	32	37	1.5	EMC	EMC	Desempregado	Do lar	Casados	São Luís	Evangélica	NÃO	2/2
Mel	MÃE	20	22	1	EMC	SC	Vendedor	Do lar	União consensual	Buriticupu	Evangélica	SIM	3/3
Matilde	MÃE	26	16	2	SI	EMC	Recepcionista	Do lar	namorados	São Luís	Católica	NÃO	1/1
Mirian	MÃE	39	42	1	EFI	EFC	Autônomo	Do lar	Viúva	Balsas	-	SIM	2/2
Melani	MÃE	15	26	3.5	EMC	EMC	Autônomo	Do lar	União consensual	São Luís	Católica	NÃO	1/1
Mila	MÃE	20	35	1	EMC	EMC	Autônomo	Vendedora	União consensual	São José de Ribamar	-	NÃO	1/1
Manuela	MÃE	34	39	12	SC	SC	Servidor público	Servidor público	Casados	São Luís	Católica	SIM	2/2

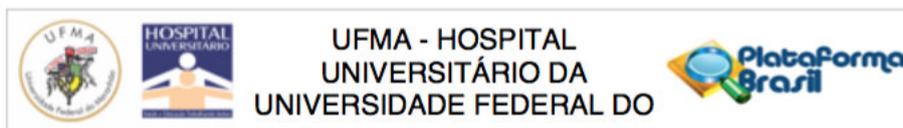
APÊNDICE E - QUADRO 2: Características das crianças com síndrome congênita pelo vírus zika, São Luis – MA, 2018.

FILHO DE	SEXO	IDADE	MATERNIDADE	MUNICÍPIO DE NASCIMENTO	MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	PC (CM)
Moana	F	1a5m	HOSPITAL GERAL DE CODÓ	CODÓ	AO NASCER	27
Marina	F	1a4m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	24
Mônica	F	1a5m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	TRABALHO DE PARTO	29
Melissa	F	1a3m	HOSPITAL PROBEM / GOVERNADOR NUNES FREIRE	GOVERNADOR NUNES FREIRE	AO NASCER	28
Marcela	F	1a7m	HOSPITAL GERAL	PRESIDENTE VARGAS	APÓS NASCIMENTO – 2m	28
Maria	M	1a7m	HOSPITAL GERAL	DOM PEDRO	APÓS NASCIMENTO -15d	27
Márcia	F	1a4m	HOSPITAL MAGALHÃES	SÃO BENEDITO DO RIO PRETO	AO NASCER	28
Mary	F	1a4m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	26
Milena	M	1a4m	MATERNIDADE BOM PASTOR	BACABAL	APÓS NASCIMENTO – 11d	28
Mariana	M	1a6m	MARLY SARNEY	SÃO LUÍS	AO NASCER	28
Bianca	F	1a8m	HU MATERNO INFANTIL	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	29
Maísa	F	1a1m	HU MATERNO INFANTIL	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 2m	33
Michele	M	11m	HOSPITAL DE ARAGUANÃ	ARAGUANÃ	APÓS NASCIMENTO – 8m	30
Marisa	M	1a9m	HOSPITAL GUARAS	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 7m	29
Mel	F	1a9m	HOSPITAL PEDRO NEIVA DE SANTANA	BURITICUPU	GESTAÇÃO	31.5
Matilde	F	1a10m	CLÍNICA SÃO JOSÉ	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 8m	31
Mirian	M	1a11m	MATERNIDADE CRISTO REI	BALSAS	APÓS NASCIMENTO – --	30.5
Melani	F	1a8m	HU MATERNO INFANTIL	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	26.5
Mila	M	1a11m	CLÍNICA LUIZA COELHO	SÃO LUÍS	GESTAÇÃO	32
Manuela	M	2a2m	CLÍNICA SÃO MARCOS	SÃO LUÍS	APÓS NASCIMENTO – 20d	33

APÊNDICE F - QUADRO 3: Comorbidades das crianças com síndrome congênita pelo vírus zika, São Luis – MA, 2018.

FILHO DE	COMORBIDADES	DESPROPORÇÃO CRANIO FACE	DEPRESSÃO BIPARIETAL	OCCIPTO PROEMINENTE	EXCESSO DE PELE NUCAL	PÉ TORTO CONGÊNITO	FENDA PALATINA/ LÁBIO LEPORINO
Moana	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, HIDROCEFALIA, HIPERTROFIA ADENOIDE	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Marina	MICROCEFALIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Mônica	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Melissa	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Marcela	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Maria	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, DESNUTRIÇÃO PROTEÍCO CALORICA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Márcia	MICRO, CRISE CONVULSIVA	SIM	SIM	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Mary	MICROCEFALIA , ÚVULA BÍFIDA, CRISE CONVULSIVA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Milena	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Mariana	MICROCEFALIA,PTIRIASE VERSICOLOR, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Bianca	MICROCEFALIA, EPILEPSIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Maísa	SEM INFORMAÇÃO	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO
Michele	MICROCEFALIA, PTIRIASE VERSICOLOR	SIM	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO
Marisa	MICROCEFALIA, PARALISIA CEREBRAL	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Mel	MICROCEFALIA, CRISE CONVULSIVA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Matilde	MICROCEFALIA	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Mirian	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, DERRAME PERICÁRDICO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
Melani	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, HIDROCEFALIA	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Mila	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM	NÃO
Manuela	MICROCEFALIA, EPILEPSIA, VISÃO SUBNORMAL	SIM	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS, SOROPREVALÊNCIA E ANÁLISE ESPACIAL E TEMPORAL DE VÍRUS ZIKA E CHIKUNGUNYA NO MARANHÃO

Pesquisador: ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 65897317.1.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO
FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DO MARANHÃO -
FAPEMA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.111.125

Apresentação do Projeto:

O vírus Zika é transmitido por mosquitos do gênero *Aedes*, que usualmente causa doença moderada com febre, exantema maculopapular e artralgia. Tem sido responsabilizado por doença ocasional no continente africano (CHEN; HAMER, 2016). A partir do primeiro semestre de 2015 foram identificados os primeiros casos de doença pelo vírus Zika no Brasil e logo em seguida, em outubro de 2015 foi detectada a presença de microcefalia em recém-nascidos associada à presença desse vírus no líquido amniótico (CALVET et al., 2016). O vírus Zika também foi detectado no tecido placentário e no cérebro de recém-nascidos que vieram a óbito e em dois produtos de abortamento (MARTINES et al., 2016). A partir daí sobreveio uma epidemia no país, com maior intensidade até agora na região Nordeste (DE OLIVEIRA et al., 2016). Tendo em vista o potencial grave da epidemia, é importante monitorar o perímetro cefálico de recém-nascidos, para que se possa estimar a incidência de microcefalia. A prevalência basal de microcefalia é estimada em 2 por 10.000 nascimentos no Brasil (ECLAMC, 2015). Porém, o critério utilizado atualmente pelo Ministério da Saúde para identificar microcefalia não é o mais adequado por sua baixa especificidade e há dificuldades para se conhecer a incidência basal de microcefalia (BARRETO et al., 2016). Revisão retrospectiva de casos de microcefalia realizada no Nordeste do

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

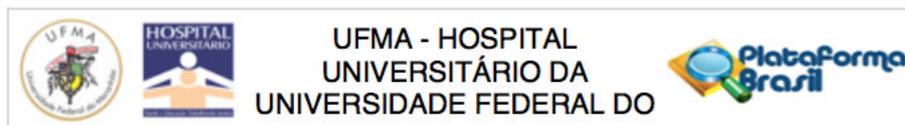
Bairro: CENTRO

UF: MA **Município:** SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 2.111.125

Outros	termoFAPEMAZika.pdf	14/03/2017 10:39:23	ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA	Aceito
Outros	termosDeConcessaozika.pdf	10/03/2017 12:11:39	ANTÔNIO AUGUSTO MOURA DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 09 de Junho de 2017

Assinado por:
Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227
Bairro: CENTRO **CEP:** 65.020-070
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250 **E-mail:** cep@huufma.br