

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE MICROCEFALIA NA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA 2015 a 2021

IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF MICROCEPHALY ON THE QUALITY OF LIFE OF THE FAMILY AND CHILD 2015 to 2021

Nina Lída Moreira de Alcântara¹, Luzia Sousa Ferreira²

1 Aluna do Curso de Enfermagem

2 Mestra em Engenharia Biomédica pela Universidade de Brasília - UNB

RESUMO

Introdução: Zika é um vírus propagado pelo *Aedes aegypti* através da picada, o mesmo vetor do vírus da dengue, febre amarela e chikungunya, cujo nome é pelo fato de ter sido detectado na floresta Zika, na África. O Zika vírus é um dos fatores que contribuem para o nascimento de crianças com microcefalia e graves lesões cerebrais. A família de uma criança com microcefalia passa por muitas dificuldades, que surgem desde o momento da descoberta da doença, e mesmo diante dos obstáculos que existem, as mães se desdobram para proporcionar o melhor cuidado ao seu filho.

Objetivo: Analisar o impacto do diagnóstico de microcefalia na qualidade de vida da família e da criança. **Métodos:** Revisão de literatura de natureza básica e abordagem qualitativa utilizando-se do método de análise de conteúdo. **Resultado:** Nas bases de dados selecionadas foram encontradas 102 publicações, utilizando os descritores indicados, onde foram escolhidos 19 artigos, destes, foram selecionadas 06 publicações que após suas respectivas leitura e análise, destacaram-se os impactos do diagnóstico de microcefalia na qualidade de vida da família e da criança, onde as mães exteriorizam preocupação diante da condição dos filhos, visto que elas necessitam dispensar atenção e cuidado integral à criança. **Conclusão:** Observou-se que após o diagnóstico da doença vem o impacto do choque, uma enorme tristeza com sentimentos de culpa, medo, ansiedade e revolta, somando com a sobrecarga de responsabilidades nota-se a necessidade de um acolhimento integral às mães, de modo a atender toda a família.

Palavras-Chave: microcefalia; zika vírus; diagnóstico; família.

ABSTRACT

Introduction: Zika is a virus spread by *Aedes aegypti* through bites, the same vector of the dengue virus, yellow fever and chikungunya, whose name is due to the fact that it was detected in the Zika forest, in Africa. The Zika virus is one of the factors that contribute to the birth of children with microcephaly and severe brain damage. The family of a child with microcephaly goes through many difficulties, which arise from the moment the disease is discovered, and even in the face of existing obstacles, mothers do their best to provide the best care for their child. **Objective:** To analyze the impact of the diagnosis of microcephaly on the quality of life of the family and the child. **Methods:** Literature review of a basic nature and qualitative approach using the content analysis method. **Result:** In the selected databases, 102 publications were found, using the indicated descriptors, where 19 articles were chosen, of these, 06 publications were selected that, after their respective reading and analysis, highlighted the impacts of the diagnosis of microcephaly on quality of life of the family and the child, where mothers express concern about the condition of their children, as they need to provide full attention and care to the child. **Conclusion:** It was observed that after the diagnosis of the disease comes the impact of shock, an enormous sadness with feelings of guilt, fear, anxiety and revolt, adding to the overload of responsibilities, there is a need for an integral reception to the mothers, of to cater for the whole family.

Key words: microcephaly; Zika virus; diagnosis; family.

INTRODUÇÃO

O *vírus Zika* é da família *Flaviviridae*, originado da África Oriental em 1947, na Floresta Zika, na Uganda. Chegou ao Brasil em 2015, através de indivíduos infectados vindos de outros países, devido ao grande número de voos internacionais resultantes da copa do mundo de 2014 no Brasil. O Zika Vírus é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo vetor do vírus da dengue (PINTO JUNIOR et al., 2015).

Em 2015, no estado de Pernambuco foi onde mais ocorreram casos de infecção pelo vírus Zika, a quantidade de casos suspeitos de microcefalia pelo vírus atingiu o total de 1.756 registros. Este marco teve repercussão internacional. Diante disso, muitas gestantes e até mesmo as mulheres que programavam uma gestação passaram por um período de medo e aflição perante o cenário de um possível diagnóstico de microcefalia do filho (COSTA et al., 2018).

O Zika é um vírus propagado pelo *Aedes aegypti* através da picada, o mesmo vetor do vírus da dengue, febre amarela e chikungunya, cujo nome é pelo fato de ter sido detectado na floresta Zika, na África (VASCONCELOS 2015).

A microcefalia pode ter causas diversas, como de origem infecciosa, proveniente de meningite ou encefalite, contaminação por agentes químico, ou resultante de infecção materna por toxoplasmose, rubéola, varicela, sífilis ou citomegalovírus. No entanto, recém-nascidos com infecção pelo Zika vírus, não apresentam apenas a microcefalia e sim várias outras perdas neurológicas graves, os danos cerebrais causados pelo vírus Zika, são severos, irremediáveis, devastadores e irreversíveis (PRATA et al., 2017).

Existe um protocolo que visa munir os profissionais de saúde com conhecimento técnico e condutas referentes às atuações de vigilância de microcefalias, bem como deformações do sistema nervoso central (SNC) devido à infecção congênita no país. Esse reconhecimento só foi possível pelo esforço de médicos, cientistas, pesquisadores e academias de todo o Brasil que se juntaram em função de um único objetivo que é o esclarecimento da causa dessas microcefalias. São expostos novos conceitos de casos com indicativo de infecção congênita, que foram desenvolvidos de forma conciliada, com comitê de Sociedades Científicas Médicas, junto com outros institutos e convidados especialistas. Para

avaliação de recém-nascidos com microcefalia, onde envolve a infecção pelo Zika vírus, adota-se medidas que estão em conformidade com as recomendações da OMS (BRASIL 2015).

A microcefalia está relacionada às dificuldades no desenvolvimento neuropsicomotor e no desenvolvimento de outras funções do corpo nos mais diferentes graus de atraso do sistema nervoso central do bebê, resultando na baixa qualidade e expectativa de vida da criança (OLIVEIRA et al., 2019).

Esta revisão traz como pergunta problema: De que forma os estudos sobre o impacto do diagnóstico de microcefalia por zika vírus podem contribuir na qualidade de vida da família e da criança.

O bebê com microcefalia conduz a família a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos. A descoberta de uma doença no bebê estragam os planos, destroem os sonhos e as expectativas geradas em torno da criança esperada, e isso exigem da família uma preparação para lidar com a atual condição (COSTA et al., 2018).

A família passa por muitas dificuldades, que surgem desde o momento da descoberta da doença e se prolonga no dia a dia da família, e mesmo diante dos obstáculos que existem, as mães se desdobram para proporcionar o melhor cuidado ao seu filho (SILVA et al., 2020).

Inicialmente, vem o impacto do choque, onde há sentimentos de medo e culpa, logo depois vem a fase de recusa, quando por parte dos pais há uma resistência em relação às limitações do seu filho. A partir daí, os pais passam por uma tristeza enorme, profunda, com mistura de ansiedade e raiva. Superada essa fase, inicia-se uma fase de reação, onde se assimila a situação, não é sobre aceitação, mas de entendimento. Enfim, a fase da realidade, onde enfrentam as dificuldades da criação de um filho deficiente (FELIX, FARIAS 2019).

O presente estudo de revisão bibliográfica tem como objetivo geral analisar o impacto do diagnóstico de microcefalia na qualidade de vida da família e da criança.

É esperado que o estudo colabore com os profissionais de saúde, os acadêmicos de enfermagem, às famílias e em particular aos pais que possam vir a enfrentar dificuldades durante a gravidez, além de incentivar a produção de futuras pesquisas relacionadas à importância da participação da figura paterna desde o pré-natal, visto que boa parte das mães são abandonadas pelos progenitores da criança com o diagnóstico de microcefalia.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta revisão é caracterizada como um estudo de natureza básica, que busca gerar novos conhecimentos cognitivos e úteis para o avanço da Ciência, onde envolve verdades e interesses universais em pesquisa teórica, sem a necessidade de realizá-lo na prática (FANTINATO 2015).

Sendo um estudo de abordagem qualitativa, onde busca compreender os fenômenos a partir de sua explicação e motivos, ou seja, realiza pesquisas em outras literaturas e aborda temas que não podem ser quantificados, devido às inúmeras possibilidades o pesquisador utiliza uma variedade de procedimentos e instrumentos de constituição e análise de dados (KRIPKA; SCHELLER; BONOTTO 2015).

Foram definidas estratégias de busca avançada que consistem em: microcefalia AND Zika vírus AND diagnóstico AND família. Realizada a busca em artigos, cadernos, protocolos e dissertações, utilizando as bases de dados Google Acadêmico (Google Scholar), SciELO (Scientific Electronic Library Online) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), além de livros, sites de cunho científico, portarias do Ministério da Saúde . Foram utilizadas fontes publicadas entre 2015 e 2021.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram os que abordaram aspectos relativos à qualidade de vida e dificuldades enfrentadas por famílias de crianças com microcefalia por Zika Vírus, no período entre os anos de 2015 e 2021, já os critérios de exclusão foram pesquisas que fugiram da temática de interesse, os artigos que não referiram-se a microcefalia adquirida por Zika vírus, que não estavam disponíveis na íntegra e ou que apresentaram conteúdo incompleto.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

VÍRUS ZIKA (ZIKV)

O *vírus Zika* é da família *Flaviviridae*, originado da África Oriental em 1947, na Floresta Zika, na Uganda. Chegou ao Brasil em 2015, através de indivíduos infectados vindos de outros países, devido ao grande número de voos internacionais resultantes da copa do mundo de 2014 no Brasil. O Zika Vírus é transmitido pelo

mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo vetor do vírus da dengue (PINTO JUNIOR et al., 2015).

A transmissão se dá através da picada do mosquito fêmea, quando o mesmo se alimenta do sangue de um indivíduo infectado com o vírus e depois de passar por um período de incubação ele suga o sangue de outro que não tem o vírus. Pode ocorrer transmissão por relação sexual, quando há partículas virais ativas, em grande quantidade no sêmen de pacientes na fase aguda da infecção pelo ZIKV, com ou sem sintomas, e através de infecção intrauterina. Se uma mulher grávida for picada por um mosquito infectado, o vírus é capaz de atravessar a placenta e contaminar o feto (PRATA et al., 2017).

O vírus Zika (ZIKV) é um dos fatores que contribuem para o nascimento de crianças com microcefalia e graves lesões cerebrais. É de suma importância que no pré-natal seja feita uma busca de como se dá o desenvolvimento das crianças que foram expostas ao vírus. Exposição pré-natal ao ZIKV pode causar restrição ao crescimento fetal, portanto, altas taxas de PIG podem ser notáveis nessas crianças (GERZSON 2021).

A dinâmica familiar é afetada com o nascimento de uma criança com malformação congênita, provocando sentimentos de angústia, ansiedade e frustração, podendo desestruturar-se (FÉLIX, FARIAS 2019).

CLASSIFICAÇÃO DA DOENÇA

A classificação se dá com base no projeto INTERGROWTH-21, um estudo internacional do desenvolvimento de fetos e prematuros realizado por uma rede mundial e multidisciplinar de mais de 300 pesquisadores em 18 países, cujo objetivo principal foi estudar o crescimento, saúde, nutrição e desenvolvimento neuromotor desde 14 semanas de gestação até os dois anos de idade, seguindo o mesmo modelo conceitual da OMS, onde se classifica microcefalia: neonatos com um perímetro cefálico abaixo de 2 desvios-padrão, ou seja, abaixo da média para idade gestacional e sexo, e microcefalia grave: neonatos com um perímetro cefálico abaixo de 3 desvios-padrão, ou seja, abaixo da média para idade gestacional e sexo (INTERGROWTH-21)

Conforme a OMS, os bebês com microcefalia que apontam anomalias estruturais do cérebro, detectadas por exames de imagem ou anomalias neurológicas ou de desenvolvimento, tem como classificação “Microcefalia com anormalidade do cérebro” (BRASIL 2015).

DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS PAIS NA FALTA DE CONHECIMENTO E ORIENTAÇÃO SOBRE A MICROCEFALIA

O nascimento de uma criança com microcefalia associada ao Zika vírus ou com outra patologia, causa nos genitores muitas dúvidas, pois estão frente ao novo, ao desconhecido, o que pode atrapalhar na construção do vínculo afetivo, no acolhimento do filho e no entendimento das informações em relação ao prognóstico e tratamento (SILVA et al., 2020).

A descoberta de uma doença no bebê frustram os planos, sonhos e as expectativas que foram criadas em relação à criança esperada, isso exige da família uma reestruturação para enfrentar tal condição. A falta de conhecimento contribui para a ansiedade e angústia da família, dificultando na acolhida da criança e no cuidado que ela necessita (COSTA et al., 2018).

Os familiares enfrentam diversos tipos de dificuldades, que surgem no momento da descoberta da microcefalia e se estendem no cotidiano familiar, mesmo frente às dificuldades que surgem, as mães cuidadoras se empenham para oferecer o melhor cuidado possível à sua criança (SILVA et al., 2020).

Os pais, ao defrontar-se com as limitações do filho, apresentam um turbilhão de sentimentos, uma inconstância emocional. Entre as adversidades encontradas pela família de crianças com malformação congênita, estão a rejeição, o sentimento de insegurança, o preconceito e os inúmeros cenários repentinos que terão de ser enfrentados após o nascimento e diagnóstico (MARTINS et al., 2021).

A negativa da deficiência é consequência de um processo de atordoamento, adoecimento psicológico, emocional, descrença, onde os genitores não se permitem aceitar a realidade, pois o “diferente” causa enjeitamento, ou seja, está fora dos padrões impostos pela sociedade. Após a negação inicial, a família enfrenta um processo de adequação, mudam as relações alterando o papel de pai restrito para o de provedor (FELIX, FARIAS 2019).

Assim confirmado o diagnóstico de microcefalia, os pais podem se sentir confusos e sem orientação adequada, prejudicando assim seu laço com o bebê e, particularmente, quanto às expectativas, podendo interferir no processo de aceitação ou rejeição do filho. Um filho que nasce com uma deficiência, raramente conseguirá atender as expectativas dos pais, podendo haver uma rejeição, pelo fato da idealização de um filho perfeito ser destruída (SANTOS et al., 2017).

Inicialmente, vem o impacto do choque, onde há sentimentos de medo e culpa, logo depois vem a fase de recusa, quando por parte dos pais há uma resistência em relação à deficiência em seu filho. A partir desse momento, os pais passam por uma tristeza enorme, profunda, com sentimentos de ansiedade e raiva. Superada essa fase, inicia-se uma fase de reação, onde se assimila a situação, não se trata de aceitação, mas de compreensão. Por fim, a fase da realidade, onde enfrentam as dificuldades da criação de um filho deficiente (FELIX, FARIAS 2019).

OS ASPECTOS MACRODETERMINANTES DA MICROCEFALIA E A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA

O Brasil tem sido um país favorável para a solidificação da Zika, representando um grave problema de saúde pública, considerando as situações sanitárias e os determinantes sociais como pobreza, junto à presença consistente do vetor, ocorrendo com maior frequência entre famílias com recursos econômicos limitados, o que pode estar relacionado ao aumento da exposição às infecções, a falta de acesso aos cuidados de saúde, falta de consultas de pré-natal ou até mesmo realização do pré-natal de forma inadequada, os determinantes sociais da doença e o suporte dos sistemas de saúde (DA SILVA MENEZES et al., 2019).

O vírus Zika, afeta principalmente aqueles que não têm acesso às informações sobre prevenção da doença, sem infraestrutura sanitária, estado apropriado de moradia e saneamento. No que se refere à microcefalia, o trabalho ainda se limita à mãe e à criança (FELIX, FARIAS 2019).

AS MUDANÇAS NA ROTINA DA MÃE

Quando chega à família uma criança com deficiência, isso altera intensamente o relacionamento do casal e da família, visto que ocasiona mudanças

consideráveis na rotina e influencia no desenvolvimento de sentimentos associados a sofrimento, tristeza, inconformismo e negação (DA SILVA MENEZES et al., 2019).

A família precisa estar preparada para o cuidado, que requer dedicação, muita flexibilidade e companheirismo entre os familiares, a organização e o funcionamento da família são modificados pelas demandas de cuidado que muitas vezes a sobrecarregam. Sendo assim, destaca-se a importância dos profissionais para orientar de maneira adequada, promovendo um cuidado mais efetivo, viabilizando o desenvolvimento da criança (DIAS, BERGER, LOVISI 2020).

No contexto familiar, a mãe é a detentora do cuidado integral da criança. Geralmente, são as mães que passam grande parte do tempo dedicando-se ao cuidado dos filhos. Portanto, ela passa a sofrer uma imposição social para exercer de forma necessária esse papel, que muitas vezes, é preciso abdicar-se de sua vida pessoal, social e profissional (DA SILVA MENEZES et al., 2019).

A dificuldade mais comum enfrentadas pela mãe, que mudam diante da existência de um filho com necessidades especiais, é o abandono de seu cônjuge, e por vezes sem a ajuda do pai da criança, as mães precisam passar por processos dolorosos de aceitação para se adequar, visto que os cuidados de uma criança com deficiência sem a ajuda do pai tornam as mães mais vulneráveis à instabilidade emocional, diminuição do autocuidado, indisposição física, insegurança, alteração de humor e com isso aumentam as necessidades de um suporte adequado de apoio (CALAZANS et al., 2020).

Quando descobre a deficiência do bebê ainda na gravidez, gera em alguns casos, frustração, receio, isolamento e inquietação para a mãe, tornando-a mais exposta e vulnerável sendo a principal cuidadora. Criar um filho com limitações pode ser uma experiência bem difícil para algumas, enquanto outras se saem muito bem e se adaptam facilmente à situação com bons resultados. Uma criança com microcefalia necessita de cuidados especiais sempre (COSTA et al., 2018).

EXPECTATIVAS E CUIDADOS COM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA

A maior parte dos casos de microcefalia é seguida de limitações motoras e cognitivas que mudam de pessoa para pessoa conforme o grau da lesão neurológica. Cada criança pode ter um grau de acometimento cerebral diferente, isso depende da

área e da extensão do cérebro que foi afetada pela doença, ocasionado atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), perdas auditivas, perda de percepção e visuais dentre outras. Quanto mais tardia a estimulação precoce, mais afetado fica o seu desenvolvimento motor, a perda na área sensorial, perceptiva, cognitiva, emocional e social (BRASIL 2015).

Entender as experiências vividas por mães de filhos com diagnóstico de microcefalia permite perceber sentimentos de tristeza, angústia, revolta, e culpa após o diagnóstico, abandono e desprezo por parte dos parceiros e incertezas em relação ao desenvolvimento e futuro dos filhos (COSTA et al., 2018).

A SENSIBILIZAÇÃO DO ENFERMEIRO AO ACOMPANHAR O DIAGNÓSTICO DE MICROCEFALIA JUNTO COM OS PAIS

A enfermagem é uma profissão que tem como objeto de trabalho o cuidado, se destacando por sua contribuição para a adequação das famílias às novas necessidades. Frente a um quadro de microcefalia, tanto a mãe como a criança necessitam de cuidados, assim como o profissional necessita de conhecimento científico para atender às dificuldades que possam aparecer (NASCIMENTO et al., 2019).

O enfermeiro precisa estar capacitado para perceber as chances de desenvolvimento da criança com microcefalia, além de dar a atenção necessária aos pais, levando em consideração os sentimentos que derivam das circunstâncias, no intuito de aumentar a autoconfiança no cuidado com o filho e assim superarem as dificuldades (COSTA et al., 2018).

Os profissionais de enfermagem têm um papel importante para o cuidado no acompanhamento gestacional. Logo no início no primeiro trimestre da gravidez, o pré-natal, quando realizado de forma correta, é fundamental para a identificação de fatores de risco (NASCIMENTO et al., 2019). É o enfermeiro que orienta os pais sobre os cuidados com a criança. Desde o momento do diagnóstico a equipe deve passar segurança e apoio aos pais que estão fragilizados. É essencial que os profissionais criem relações interpessoais saudáveis e respeitadas, para alcançar com eficiência seus propósitos (DE NOVAES et al., 2020).

A equipe de saúde cria estratégias que visam contribuir com a capacitação das famílias para os cuidados específicos da criança. Sendo assim, acredita-se na

possibilidade de atendimento às mães e às crianças que seja ao menos próximo da humanização sugerida pelo Sistema Único de Saúde (COSTA et al., 2018).

A aceitação do diagnóstico é mais difícil quando o mesmo é transmitido pelos profissionais de saúde de maneira grosseira ou errônea, prejudicando assim, o conhecimento do quadro de saúde da criança (CALAZANS et al., 2020).

DISCUSSÃO

Para permitir a visualização e análise, os 06 artigos científicos selecionados para compor o estudo foram organizados conforme ano de publicação, autor e principal objetivo no quadro abaixo.

Quadro: Caracterização do estudo

ANO	AUTOR/ARTIGO	OBJETIVO
[1] 2018	COSTA, Elizama dos Santos et al. Vivências de mães de filhos com microcefalia. Repositório UFC.br	Compreender as vivências de mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia
[2] 2019	DA SILVA MENEZES, Agna Soares et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Avances en Enfermería, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019.	Compreender como os familiares de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo vírus Zika (ziKv) reagiram emocionalmente ao diagnóstico e o impacto desse evento na dinâmica familiar.
[3] 2019	FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de Saúde Pública, v. 34, 2019.	Analisar o impacto do diagnóstico de microcefalia do bebê na função paterna.

ANO	AUTOR/ARTIGO	OBJETIVO
[4] 2019	OLIVEIRA, Poliana Soares de et al. Vivências de pais de crianças com microcefalia no contexto da epidemia do vírus Zika em 2019.	Compreender como os pais de crianças com microcefalia receberam a comunicação do diagnóstico
[5] 2020	DA SILVA, Valéria Lopes et al. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. Revista de Divulgação Científica Sena Aires, v. 9, n. 3, p. 394-404, 2020.	Conhecer as dificuldades que mães cuidadoras de crianças com microcefalia vivenciaram desde a descoberta até experimentarem as práticas de cuidado
[6] 2020	CALAZANS, Juliana Cristina Cruz et al. Problemas adaptativos decorrentes do abandono do progenitor após Síndrome Congênita do Zika. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, 2020.	Revelar os problemas adaptativos da mulher abandonada pelo progenitor da criança após a Síndrome Congênita do Zika

O estudo de FÉLIX et al., (2019) corrobora com os estudos de DA SILVA MENEZES et al., (2019) e COSTA et al., (2018) no que diz respeito ao impacto do diagnóstico da doença na vida da família.

Conforme demonstrado no estudo realizado por FÉLIX et al., (2019) a notícia do diagnóstico de microcefalia em um filho, conforme relato dos pais, gera uma surpresa enorme para a família. A negativa da deficiência é uma consequência de um processo de atordoamento, adoecimento psicológico, emocional e descrença. Assim como no estudo de DA SILVA MENEZES et al., (2019) que também apontou que a chegada de uma criança com deficiência, altera intensamente o relacionamento do casal e da família, visto que ocasiona mudanças consideráveis na rotina e influencia no desenvolvimento de sentimentos associados a sofrimento,

tristeza, negação e inconformismo, que por sua vez corrobora com o estudo de COSTA et al., (2019) onde diz que quando é descoberto a deficiência do bebê ainda na gravidez, gera em alguns casos, frustração, receio, isolamento e inquietação para a mãe.

Em relação à dinâmica familiar, o estudo de FÉLIX et al., (2019) mostra que a família é afetada com o nascimento de uma criança com malformação congênita, provocando sentimentos de angústia, ansiedade e frustração, podendo desestruturar-se, que corrobora com o estudo de COSTA et al., (2019), que descreve que um bebê com deficiência, frustram os planos, sonhos e as expectativas que foram criadas em relação à criança esperada, isso exige da família uma reestruturação para enfrentar tal condição. DA SILVA MENEZES et al., (2019) acrescenta que é inevitável o estarem da família ao receber o diagnóstico de microcefalia, e acaba afetando a dinâmica familiar, uma vez que essa família busca assimilar essa nova realidade. SILVA et al., (2020), reforça que os familiares enfrentam vários tipos de dificuldades que surgem desde o momento do diagnóstico de microcefalia e que se estendem na rotina familiar.

Sobre a mudança da rotina da mãe, DA SILVA MENEZES et al., (2019) diz que a mãe é a detentora do cuidado integral da criança, são as mães que passam grande parte do tempo dedicando-se ao cuidado dos filhos, muitas vezes se abdicando de sua própria vida pessoal, social e profissional. Para SILVA et al., (2020), as mães cuidadoras batalham para se doar no melhor cuidado possível à sua criança, corroborando com o estudo realizado por CALAZANS et al., (2020), onde mostra a sobrecarga da mãe relacionada aos cuidados dedicados à criança em tempo integral, visto que os cuidados de uma criança com deficiência tornam as mães mais vulneráveis COSTA et al., (2018), diz que, entender as experiências vividas por mães de filhos com microcefalia permite perceber sentimentos de tristeza, angústia, revolta, e culpa após o diagnóstico, onde o abandono e desprezo por parte dos parceiros aumentam as incertezas em relação ao futuro dos filhos.

Sobre o papel do enfermeiro, no estudo de COSTA et al., (2018), diz que para a capacitação das famílias sobre os cuidados específicos da criança, a equipe de saúde cria estratégias para contribuir com a possibilidade de atendimento às mães e às crianças, diz ainda que especialmente o enfermeiro, precisa estar capacitado para perceber as chances de desenvolvimento da criança com microcefalia, além de dar a atenção necessária aos pais. No estudo de CALAZANS et al., (2020), confirma

a importância de um profissional capacitado frente a um diagnóstico de microcefalia, pois mostra que a aceitação do diagnóstico é mais difícil quando o mesmo é transmitido pelos profissionais de saúde de maneira grosseira ou errônea, prejudicando assim, o conhecimento do quadro de saúde da criança, além de aumentar as dúvidas em relação aos cuidados dispensados ao filho.

CONCLUSÃO

O estudo teve como finalidade analisar os impactos causados pelo diagnóstico de microcefalia na vida da família e da criança. Diante do exposto, observou-se que a experiência vivenciada pelos pais após o diagnóstico de microcefalia no filho percorre por diversas fases, as mães reagiram ao diagnóstico com surpresa, desespero, angústia e dor, o caminho percorrido, entre o diagnóstico e o tratamento foi difícil, pois o fato de ter um filho com malformação congênita por zika vírus destroem todas as expectativas e sonhos construídos durante a gestação, e as formas de comunicação do diagnóstico influenciaram bastante na questão da aceitação e enfrentamento da situação, visto que a aceitação do diagnóstico é mais difícil quando o mesmo é transmitido pelos profissionais de saúde de maneira grosseira ou errônea.

Os profissionais de enfermagem têm um papel importante para o cuidado no acompanhamento gestacional, por atuarem no processo de pré e pós-natal, os enfermeiros precisam estar atentos e sensíveis à situação, realizando um trabalho em conjunto com os profissionais da saúde mental, buscando estratégias que visam contribuir para o acolhimento das famílias.

Com isso, esse cenário gera oportunidades para novas buscas que abordem o conteúdo no que diz respeito à família e microcefalia, buscando conhecer as relações familiares por meios distintos e assim contribuir com a ciência, e apoiar os profissionais de saúde, para que consigam atuar da melhor maneira para auxiliar essas famílias, dando oportunidade de expor suas ansiedades, angústias, vontades e dificuldades.

REFERÊNCIAS

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). 2015. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/files/ssauade/pdf/zika-cartilha-protocolo-microcefalia.pdf>

Acesso dia: 21/11/2022.

CALAZANS, Juliana Cristina Cruz et al. Problemas adaptativos decorrentes do abandono do progenitor após Síndrome Congênita do Zika. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, 2020.

COSTA, Elizama dos Santos et al. Vivências de mães de filhos com microcefalia. 2018.

DA SILVA MENEZES, Agna Soares et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. Avances en Enfermería, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019..

DE NOVAES, Luana Eugênia Silva et al. Estudo relacionado ao Zika Vírus e a Microcefalia: evidências científicas. Revista Eletrônica Acervo Saúde, n. 38, p. e1705-e1705, 2020.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 30, 2020.

FANTINATO, Marcelo. Métodos de pesquisa. São Paulo: USP, 2015.

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de Saúde Pública, v. 34, 2019.

GERZSON, Laís Rodrigues. O desenvolvimento neuropsicomotor de bebês com exposição pré-natal ao vírus zika nos primeiros 24 meses de vida. 2021.

INTERGROWTH21. The global health network, O Consórcio Internacional de Crescimento Fetal e Neonatal para o Século XXI. Disponível em: <https://intergrowth21.tghn.org/>, <https://intergrowth21.tghn.org/about/sobre-intergrowth-21st-portuguese/>, INTERGROWTH-21st

Acesso dia: 28/11/2022

KRIPKA, Rosana; SCHELLER, Morgana; BONOTTO, Danusa Lara. Pesquisa Documental: considerações sobre conceitos e características na Pesquisa Qualitativa. CIAIQ2015, v. 2, 2015.

MARTINS, Franciskely Ribeiro et al. Repercussões emocionais em mães de crianças com microcefalia em decorrência do Zika Vírus. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 6, p. e18410615444-e18410615444, 2021.

NASCIMENTO, Juliana Araújo do et al. Zika vírus e microcefalia na gestação: um estudo à luz da revisão integrativa 2017.

OLIVEIRA, Poliana Soares de et al. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, p. e00226618, 2019.

PINTO JUNIOR, Vitor Laerte et al. *Vírus Zika: revisão para clínicos*. 2015.

PRATA, Ana Rita Souza et al. Documento sobre Zika vírus e interrupção da gravidez. Rio de Janeiro: Grupo de Estudos sobre Aborto, 2017.

SANTOS, LEIDIANE SILVA et al. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, v. 4, n. 2, p. 189-189, 2017.

SILVA, Valéria Lopes da et al. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, v. 9, n. 3, p. 394-404, 2020.

VASCONCELOS, Pedro Fernando da Costa. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?. *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, v. 6, n. 2, p. 9-10, 2015.