

# As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia

## The difficulties faced by mothers in caring for children with microcephaly

### Las dificultades que enfrentan las madres para cuidar a los niños con microcefalia

Valéria Lopes da Silva<sup>1</sup>, Verônica Mascarenhas Oliveira<sup>2</sup>, Claudia Suely Barreto Ferreira<sup>3</sup>, Thais Conceição da Silva Marques<sup>4</sup>, Cristiane dos Santos Silva<sup>5</sup>, Caroline Moura da Silva<sup>6</sup>

**Como citar:** Silva VL, Oliveira VM, Ferreira CSB, Marques TCS, Silva CS, Silva CM. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. REVISA. 2020; 9(3): 394-404. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p394a404>

# REVISA

1. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6109-7035>

2. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-42839-9897>

3. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-9801-9169>

4. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3682-3389>

5. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Centro de Ciências da Saúde. Feira de Santana, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5665-6135>

6. Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2963-670>

Recebido: 17/04/2020  
Aprovado: 23/06/2020

#### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as dificuldades que mães cuidadoras de crianças com microcefalia vivenciaram desde a descoberta até experimentarem as práticas de cuidado. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado com mães de crianças com microcefalia nas cidades de Campo Formoso e Senhor do Bonfim-Ba, cujas análises se deram por método de análise de conteúdo. **Resultados:** O conteúdo analisado foi agrupado nas seguintes categorias: Vivenciando o medo; Assumindo responsabilidades: é hora de cuidar; As especificidades do cuidado; O desafio do acesso ao serviço de saúde e Deslocamento: problema que gera problema. **Considerações Finais:** O estudo permitiu perceber que os familiares enfrentam diversos tipos de dificuldades, estas surgem no momento da revelação da microcefalia e se estendem no cotidiano familiar, entretanto, mesmo diante das adversidades existentes, as mães cuidadoras se empenham para ofertar o melhor cuidado possível à sua criança.

**Descritores:** Microcefalia; Criança; Cuidado Materno.

#### ABSTRACT

**Objective:** To know the difficulties that mothers who care for children with microcephaly experienced since the discovery until they tried the care practices. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory study, conducted with mothers of children with microcephaly in the cities of Campo Formoso and Senhor do Bonfim-Ba, whose analyzes were carried out by content analysis method. **Results:** The analyzed content was grouped into the following categories: Experiencing fear; Taking responsibility: it's time to take care; The specifics of care; The challenge of access to health services and displacement: a problem that creates a problem. **Final Considerations:** The study made it possible to perceive that the family members face several types of difficulties, these arise at the moment of the disclosure of microcephaly and extend into the family routine, however, even in the face of existing adversities, the caregiving mothers strive to offer the best possible care to your child.

**Descriptors:** Microcephaly; Child; Family.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer las dificultades que experimentaron las madres que cuidan a niños con microcefalia desde el descubrimiento hasta que probaron las prácticas de cuidado. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado con madres de niños con microcefalia en las ciudades de Campo Formoso y Senhor do Bonfim-Ba, cuyos análisis se realizaron mediante el método de análisis de contenido. **Resultados y discusión:** El contenido analizado se agrupó en las siguientes categorías: Experimentar miedo; Asumir la responsabilidad: es hora de cuidarnos; Los detalles de la atención; El desafío del acceso a los servicios de salud y el desplazamiento: un problema que genera un problema. **Consideraciones finales:** el estudio nos permitió darnos cuenta de que los miembros de la familia enfrentan diferentes tipos de dificultades, que surgen en el momento de la divulgación de la microcefalia y se extienden a la rutina familiar, sin embargo, incluso ante las adversidades existentes, las madres que se preocupan se esfuerzan por brindar la mejor atención posible a sus hijos.

**Descritores:** Microcefalia; Niño; Cuidado Materno.

## Introdução

Microcefalia é uma malformação congênita rara, definida pelo perímetro cefálico (PC) abaixo de dois desvios padrão, em bebês nascidos com 37 semanas ou mais de gestação, sendo que a medida para meninos será igual ou inferior a 31,9 cm e para meninas igual ou inferior a 31,5 cm.<sup>1</sup>

Mesmo sendo um evento considerado raro, em outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, notificou 26 novos casos do agravo, e solicitou apoio para complementar as investigações. Posteriormente outros estados, principalmente da região nordeste, passaram a notificar novos casos, tratava-se de um importante evento para a saúde pública.<sup>2</sup>

As crianças com o PC abaixo da média podem ser cognitivamente normais, entretanto, na maioria dos casos a microcefalia é acompanhada de alterações motoras, cognitivas e sensitivas, que variam de acordo com o grau do acometimento cerebral. Em geral, o comprometimento cognitivo ocorre em 90% dos casos.<sup>3</sup>

Dessa forma, essas crianças necessitam estar inteiramente ligadas a serviços de saúde para sessões de estimulação precoce, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, consultas com especialistas, entre outros, tornando-as dependentes desses serviços e de cuidados integrais.<sup>4</sup>

A condição crônica na infância também acarreta implicações no contexto familiar, podendo trazer diversas dificuldades na rotina vivenciada pela família. Nestas condições a dinâmica familiar é modificada, sendo impostas novas condições frente ao cuidado à criança. Sendo assim, geralmente a mãe toma a responsabilidade para si, como a única capaz de ter o cuidado diário e direto a essas crianças e acabam modificando seus hábitos por defenderem a ideia de que são as únicas aptas a cuidar de seus filhos/as.<sup>5</sup>

Nesse contexto, este estudo objetivou conhecer quais as dificuldades que mães cuidadoras de crianças com microcefalia vivenciam no seu cotidiano.

## Método

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo, descritivo e exploratório, realizado em duas cidades do interior da Bahia.

As participantes da pesquisa foram localizadas a partir de um rastreamento prévio das famílias nas Secretarias Municipais de Saúde nas quais as crianças portadoras de microcefalia estão cadastradas. Foram fornecidos endereço e telefone dos responsáveis. Posteriormente houve o contato inicial com a participante, e agendamento da visita para realização da pesquisa.

Participaram deste estudo mães que atuam ativamente no cuidado a criança com microcefalia. Foram incluídas genitoras maiores de 18 anos, residentes na mesma casa que a criança e componente ativa no cuidado. Foram excluídas mães com déficit cognitivo.

Foram identificadas seis crianças com microcefalia, três em cada cidade. Aceitaram participar do estudo quatro mães. As participantes têm entre 18 e 34 anos; três são casadas ou vivem em união estável, somente uma é solteira. Quanto à escolaridade, duas possuem ensino médio completo, as outras duas ainda não concluíram.

A coleta de dados se deu através de uma entrevista semiestruturada, gravada com um gravador de áudio e serão arquivadas pela pesquisadora por um período de cinco anos.

Os dados foram analisados pelo método de análise de conteúdos proposto por Bardin. Esse método é tido como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrições do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam interferir conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.<sup>6</sup>

Esta pesquisa foi submetida e apreciada por ambas as Secretarias Municipais de Saúde e pelo Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia, aprovada em 28 de março de 2017, sob CAAE n. 64627717.5.0000.0057 e Parecer Consubstanciado nº 2.244.143.

Atendendo o disposto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>7</sup>, foram esclarecidos os objetivos do estudo, sua importância e demais dúvidas das entrevistadas, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) fornecido pelo pesquisador, era então lido e assinado individualmente, antes da entrevista, garantindo o anonimato do sujeito e a utilização dos dados apenas para os fins de desenvolvimento do estudo.

## Resultados e discussão

Após a análise criteriosa dos dados, emergiram quatro categorias: “Vivenciando o medo”, “Assumindo responsabilidades: é hora de cuidar”, com a subcategoria “As especificidades do cuidado”, “O desafio do acesso ao serviço de saúde”, seguida da subcategoria “Deslocamento: problema que gera problema”, que estão apresentadas a seguir.

### Vivenciando o medo

A maioria das mulheres ao vivenciarem a maternidade criam expectativas sobre o filho que está sendo formado, o idealiza sendo saudável, sem nenhum defeito, realizando atividades psíquicas e habituais a uma criança normal.<sup>8</sup>

Quando o diagnóstico é dado, os planos mudam e começam a surgir os sentimentos de medo, ansiedade e angústia, recaindo sobre a família e principalmente sobre a mãe, que idealizou o seu filho perfeito. A partir desse momento ela começa a ter uma vontade de proteção e uma responsabilização pelo cuidado desta criança.<sup>9</sup>

*Assim, de momento fiquei abalada, por que é uma situação nova, um caso novo, né, aí eu fiquei assim preocupada, como ia lidar com a situação, mas com o tempo fui me acostumando. Veio mais amor, carinho e mais responsabilidade (E4).*

É inevitável que as mães e a família demonstrem inquietações ao receberem o diagnóstico, visto que essa é uma situação que não estava em seus planos, assim como o medo do desconhecido, mas logo, o sentimento de amor pelo seu filho começa agir, como mostra a fala acima e as coisas começam a se organizar na mente, ocorrendo à desconstrução da maternidade idealizada,

para o filho real.

Frente a esta situação imprevisível, a família se vê diante de uma nova adversidade, onde ao invés de receberem uma criança idealizada depara-se com a chegada da criança com características incomuns.<sup>10</sup>

A mãe necessita de uma abordagem mais particular e profissional neste momento, visto que essa é uma experiência embaraçosa e difícil, atinge rigorosamente seu projeto pessoal de maternidade. Sendo o profissional de saúde o responsável em transmitir essa notícia para a família, com muita sensibilidade, cuidado e cautela.<sup>10</sup>

*Foi um susto grande quando fiz o primeiro ultrassom, o médico me assustou e assustou minha família [...] disse que isso não era uma criança, não sabia o que era [...]. Eu falei: Meu Deus, se meu filho não é gente, o que será? A gente ficou no chão (E2).*

Diante do relato acima se percebe que a família ficou abalada ao receber o diagnóstico, é natural que isso aconteça, entretanto, a forma na qual o profissional de saúde a deu pôde contribuir para que o medo tenha aumentado. É notório que alguns profissionais de saúde não estão preparados para mediar tais notícias, transmitem o diagnóstico de forma indelicada, sem pensar em como a família irá comportar-se frente ao fato. Nesse contexto, o profissional de saúde deve servir de apoio à família, acalmando-a e desvelando caminhos para um enfrentamento eficaz da doença.<sup>11-12</sup>

A sociedade impõe o cuidado aos filhos e do ambiente doméstico às mulheres e isso impacta ainda mais quando a criança apresenta algum cuidado exclusivo, o diagnóstico representa uma nova fase na vida dessas famílias, é necessária uma remodelação das funções de cuidado frente ao novo filho, com isso vem a insegurança e o pensamento se ela conseguirá assumir essa nova responsabilidade<sup>8,11</sup>, como mostra a fala abaixo:

*Como é que vai ser? [...] Será que eu vou conseguir cuidar? Será que eu vou conseguir fazer tudo por ele? Será se eu vou entender alguma coisa dele? (E2).*

É comum que durante a gestação a mãe expresse dúvidas de como será o cuidado ao seu filho, entretanto ao descobrir que a sua criança apresentará a limitações, essas dúvidas aumentam ainda mais, sobretudo por nunca terem vivenciado uma situação semelhante.<sup>13</sup>

### **Assumindo responsabilidades: é hora de cuidar**

A chegada de uma criança no âmbito familiar traz mudanças em todo contexto, principalmente na vida das mães. Essa vivência pode se tornar ainda mais difícil, quando a criança apresenta dependência funcional, o que irá requerer de cuidados integrais. São diversas dificuldades vivenciadas por essas cuidadoras, que após receberem o diagnóstico de microcefalia modificam seus hábitos, abandona seus momentos de lazer, trabalho e principalmente renunciam do próprio autocuidado, para dedicar-se ao filho/a com microcefalia.<sup>14</sup>

Em conformidade com a afirmativa dos autores acima, uma participante do estudo relata que não possui ajuda no que diz respeito ao cuidado do filho, a maioria das atividades são realizadas com a presença dele, por não ter ninguém para auxiliá-la.

*Sempre sou eu. Se vou à rua tenho que levar ele, para ir ao posto tem que ser eu, não tem com quem deixar. Somos eu e ele mesmo. Achar uma pessoa para cuidar dele seria difícil. (E2).*

Algumas vezes as mães acabam se neutralizando em função da vida do filho, abdicando do papel de ser mulher e dando prioridade a maternidade. Simultaneamente, aprendem a lidar com as dificuldades e encontram formas de enfrentar a situação de forma mais branda e prestar o melhor cuidado possível.<sup>8</sup>

*Você tem que aprender com ela todos os dias, porque é sempre um dia diferente. Às vezes ela tá mais espertinha, outras vezes mais calminha, então tem que saber interagir, eu não posso exigir muito dela (E3).*

Algumas mães demonstram que possuem conhecimentos sobre as diversas limitações que a criança apresenta ou irá apresentar ao longo do decorrer de sua vida, em consequência da microcefalia. As mesmas reconhecem as barreiras que irão ser enfrentadas por elas e seus filhos. Mas mesmo diante das incertezas quanto ao futuro, as mães, em sua maioria, acreditam na sua recuperação, mesmo que seja um processo longo e árduo a ser percorrido.<sup>12,15</sup>

Crianças requerem bastante cuidado, e crianças com tal condição demandam ainda mais, devido às especificidades da condição de vida. As mães preenchem seu tempo oscilando entre dar atenção aos seus filhos e realizar as atividades domésticas, além disso, surge necessidade de readequação da estrutura do lar.

*Fico tentando brincar com ele, acalmar. Fiz uma cadeirinha pra ele. Fiz até uma proteção na porta e na janela, botei um negocinho para não entrar as muriçocas. Deixo lá dormindo e já aproveito e vou fazer outra coisa (E2).*

*Ela quer muita atenção. Se você tiver dando atenção pra ela, ela não se preocupa com mais nada (E3).*

*Não pode ficar só nenhum momento, tem que tá sempre alguém junto (E4).*

Percebe-se que além dos cuidados atribuídos diretamente às crianças, as mães precisam se desdobrar para realizar as atividades domésticas e promover um ambiente seguro aos seus filhos.

#### *As especificidades do cuidado*

Ainda surpreendida pelo diagnóstico inesperado, a família passa a ter conhecimento das dificuldades que surgirão em sua nova rotina. A chegada de uma criança com microcefalia traz consigo especificidades que serão notadas no dia a dia. Neste contexto, a família precisa encontrar subsídios para enfrentar tal situação.

*Ia ter dificuldade, não ia ser uma criança normal pra comer. O cuidado dentro de casa também ia ser diferente. (E1).*

*Não ia ser os mesmos cuidados de um bebê normal (E2).*

*Uma criança especial não é que nem o cuidado de uma criança normal. Todo mundo ia ter que se voltar pra cuidar dela [...] eu ia ter mais responsabilidade, mais cuidado (E4).*

Os profissionais de saúde são essenciais, pois fornecem informações importantes sobre como será o cuidado à criança, estes esclarecimentos servem de certa forma para lhe prepararem para o que virá pela frente.

A atuação da equipe multiprofissional é imprescindível na assistência às mães e seus filhos/as com microcefalia, frente a mudanças no meio materno e principalmente diante do impacto quanto ao diagnóstico. Visando principalmente estratégias de enfrentamento, como o planejamento, fortalecimento de apoios as famílias e o acolhimento dessas mães.<sup>15</sup>

Pais com pouca ou nenhuma orientação, não conseguem enfrentar esta situação, por isso é importante que os profissionais de saúde os instruam, pois a expectativa da família é obter um feedback positivo em relação ao desenvolvimento do filho, mesmo que este seja de forma demorada, mas esta resposta amenizará seu sofrimento e facilita o processo de aceitação.<sup>16</sup>

Com o passar do tempo, ao adquirir novas informações sobre a condição de seu filho, o que inicialmente era medo e dúvida, pode transformar-se em adaptação, permeada por intenso aprendizado. As adaptações ocorridas são necessárias, uma vez que esboçam uma nova forma de cuidar da criança, adequando-as à condição crônica que a mesma apresenta.<sup>17</sup>

*Na hora de dormir, na hora da alimentação, é tudo dificuldade, porque ele não come direito. [...] (ele) Se engasga, entendeu? Ele chora muito(E1).*

*Ele se engasga bastante [...] quando ele fica doente, fica muito agitado, não fica quieto, fica só chorando (E2).*

*Só quando ela chora muito, que ela fica muito irritada (E4).*

Essas situações mencionadas acontecem rotineiramente, e possuem certo grau de complexidade, uma vez que são características comuns a crianças com essa condição de vida, tal qual o engasgo, relatado pelas participantes E1 e E2.

Neste momento, as mães desenvolvem a consciência que seus filhos serão diferentes, a rotina não será nada daquilo que imaginaram para o filho idealizado, o cotidiano será diferente e especial. Ao irem vivenciando a nova rotina de cuidados, as genitoras têm a possibilidade de perceber no dia-a-dia as características e as dificuldades que seus filhos apresentam.

## O desafio do acesso ao serviço de saúde

Todas as formas de assistência à criança com microcefalia são preconizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os estabelecimentos de saúde devem garantir a avaliação completa da criança, acompanhando o desenvolvimento na Atenção Básica e Especializada, no âmbito pediátrico, neurológico, oftalmológico e auditivo, além de orientar as famílias sobre a importância da estimulação precoce. A estimulação precoce traz muitos benefícios à criança, uma vez que minimiza suas limitações funcionais e favorece seu desenvolvimento neuropsicomotor.<sup>3,18</sup>

Embora o SUS garanta assistência integral a criança, as famílias enfrentam alguns obstáculos para conseguir obtê-la, principalmente no que tange os serviços de alta complexidade, pois os municípios de residência dessas famílias não os possuem.

*Aqui na cidade a gente não tem recurso pra lidar com isso. Se tivesse o tratamento aqui na cidade seria bem melhor, seria o ideal (E4).*

A inexistência de uma instituição especializada em prestar cuidados específicos configura-se como um obstáculo na assistência à criança, podendo atingir diretamente o desenvolvimento dela, uma vez que a assistência mais heterogênea é tida nesses estabelecimentos.<sup>19</sup>

Além de lidarem com a falta de serviços especializados em suas cidades, os familiares também encaram contratempos no acesso a atenção primária de saúde, visto que precisam chegar mais cedo para conseguir atendimento, sofrem com falta de vagas e profissionais, além do tempo de espera pela consulta.

*Esperar data pra ser atendido, quando vai, demora um tempão. A última vez que ela foi consultada nesse posto fez um ano. Não consegui mais consulta. (E3).*

*Levantar de madrugada para conseguir uma ficha para ela (E4).*

A atenção primária de saúde é tida como porta de entrada dos usuários aos outros serviços, nela o paciente deve ser acolhido e ter assistência de boa qualidade, de acordo com suas necessidades individuais e coletivas. Entretanto, diante das falas é possível perceber que em alguns lugares não ocorre dessa forma, fazendo com que a assistência não seja efetivada.

Usuários da atenção primária à saúde estão insatisfeitos com a organização e funcionamento do serviço, sendo necessário sua reorganização. A atenção primária deve ser efetivamente vantajosa para as crianças e suas famílias, levando em considerações suas necessidades e realidade de saúde.<sup>20-21</sup>

Dessa forma, algumas famílias buscam formas para complementar as necessidades de assistência nos serviços de saúde e em domicílio, através da busca de orientações sobre como proceder em determinadas situações, como também por meio da utilização de serviços privados.<sup>21</sup>

*Eu procuro saber o que tá acontecendo, o que vai acontecer. Doutora se ela gripar eu dou qual remédio? Se ela sentir dor de barriga? Eu peço logo todos os remédios (E2).*

*Aqui não tem nenhum médico especialista nessa área. Fiz questão de pagar, mas não tem revisão. Já que não pode fazer nada, eu vou dar meus pulos, independentemente de qualquer coisa, não vou deixar de fazer o acompanhamento (E3).*

Frente ao contexto apresentado, embora a mãe tenha apresentado sentimentos de negação ao receber o diagnóstico, ao adaptar-se a condição do seu filho, passa a buscar formas de ofertar um melhor cuidado à criança, consequentemente promovendo melhorias no seu desenvolvimento.

*Deslocamento: problema que gera problema*

Apesar da assistência às crianças com microcefalia ser garantida por lei, as famílias enfrentam muitas barreiras para consegui-la, especialmente no que se refere ao acesso aos serviços especializados. Estes em sua maioria não são ofertados nas cidades onde residem, fazendo com que elas se desloquem de uma cidade a outra, podendo gerar alguns empecilhos.<sup>16</sup>

Nesse contexto, as participantes do estudo referem que deslocar-se de uma cidade para outra é tido como desagradável, uma vez que veem sua rotina modificada para suprir as necessidades de saúde de seus filhos, além dos obstáculos enfrentados durante o itinerário.

*O dia que eu acho dificultoso é o dia de viajar, ter que sair daqui com ele. (E1).*

*Viaja bastante, de 15 em 15 dias eu já viajo para Salvador. É horrível demais, você sai daqui de madrugada. Saio na terça de madrugada, para estar lá na quarta (E2).*

*Hoje eu faço consulta com ela lá em Salvador. Para ir de carro não tem como. De ônibus fica muito complicado pra gente está rodando para lá, principalmente com ela. (E3).*

*A gente tem que está se deslocando da nossa cidade pra ir pra outro lugar. Se fosse na cidade, seria muito mais fácil (E4).*

Deslocar-se de uma cidade a outra é um dos maiores problemas, além do cansaço e empecilhos gerados, a família tem como consequência o adoecimento de sua criança.

*Sempre que nós vamos, ela adoecer. Nunca teve um dia para ela chegar e não adoecer. Adoeceu essa semana, pegou uma gripe (E3).*

Além de lidar com os entraves proporcionados pela viagem, em alguns casos as famílias não possuem apoio de instituições públicas para ajuda-las nessa jornada, como consequência, a família deixa de levar a criança ao tratamento por não haver condições para o mesmo.



*Eles não querem mais liberar o carro. Não estou podendo ir para lá por que é muito complicado, principalmente na chuva, por que eu tenho que pegar táxi, dependendo de taxi de novo para voltar, não tem um carro para me levar lá, não tem. Nem sempre tem como ir, porque é longe, tudo é longe (E3).*

As famílias muitas vezes não possuem condições financeiras para suprir as condições de tratamento, dessa forma, faz-se necessário o apoio fornecido por instituições, no que diz respeito a todos os recursos necessários para o tratamento adequado.<sup>21</sup>

## **Considerações finais**

Este estudo possibilitou conhecer algumas dificuldades que mães de crianças com microcefalia enfrentam cotidianamente. Essas dificuldades vão além dos empecilhos causados pela condição que as crianças apresentam, relacionam-se também às cargas físicas e emocionais que a cuidadora possui.

A descoberta de uma gestação significa algo especial para uma família, a qual passa a idealizar da melhor maneira possível o bebê que irá chegar. Entretanto, os resultados mostraram que a descoberta de uma malformação congênita desconstrói todo esse imaginário e dá lugar a medos, angústias, dúvidas e inquietudes sobre o futuro incerto que trata novas adequações familiares.

A forma na qual o diagnóstico é dado contribui para que os sentimentos ruins se intensifiquem. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde possuam atitudes mais humanizadas ao mediar tais notícias, além de estreitar as relações com as cuidadoras, através de apoio, vínculo e ações que promovam a melhoria da assistência.

Ao conformar-se com a nova condição, a família passa a adaptar a rotina de acordo com a circunstância que a criança apresenta, percebem as limitações e dificuldades, e organizam o processo de cuidado.

O cuidado é organizado de acordo com a disposição de cada membro, entretanto, a mãe é tida como cuidadora principal e ocupa seu tempo alternando entre os cuidados com a criança e os afazeres do lar, causando-a uma sobrecarga física e emocional.

As mães encontram muitas dificuldades na busca pelo cuidado ao filho, principalmente no que tange a acesso aos serviços de saúde, devido a distância da residência a serviços especializados de alta complexidade, obrigando-as a deslocar-se até a capital, para conseguir esse tipo de serviço.

Outro entrave refere-se à atenção primária de saúde, a qual deveria oferecer acolhimento a essas famílias, porém tem atendido as demandas de maneira insatisfatória, refletindo na não assistência à criança e sua família.

Contudo, mesmo que a assistência a uma criança com microcefalia não seja fácil, a família procura formas de lidar com a situação e prestar um cuidado de excelência ao seu filho, vê-lo bem é sua maior satisfação.

## Referências

1. OMS. Doença do Zika vírus [internet]. 2016. [Acesso em: 10 jan.2020]. Disponível em: [www.who.int/mediacentre/factsheets/factsheet-zika-virus-portuguese.pdf](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/factsheet-zika-virus-portuguese.pdf).
2. Ministério da saúde (BR). Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 14/2017. BRASÍLIA (DF): Ministério da saúde, 2017. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/27/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionad-as-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>> Acesso em: 03 jan. 2018.
3. Ministério da Saúde (BR). Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
1. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. Cad. Saúde Pública. 2016; 32 (5): 01-04.
2. Menezes MG, et al; Dificuldades e Estratégias da Família no Cuidado da Criança Portadora de Microcefalia. 0 revista enfermagem atual in derme - 88-26v. 88 n. 26 (2019): EDIÇÃO Abr-Maio-Ju.
3. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.
5. Hamad GBNZ, Souza KV síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [acesso 23 mar 2020]; 29:e20180517. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>.
6. Lazzarotto SMR, Tavares MLB. Expectativas dos pais diante do nascimento de um filho. Revista Conversatio. 2016; 1 (2): 519- 532.
7. Silva PLN, Soares ABA, Ferreira TN, Rocha RG. Percepção materna sobre neonato com malformação congênita: estudo descritivo. OBJN. 2015; 14 (2): 190-196.
8. Andrade FMRR. O luto do filho idealizado: pais da criança com Síndrome de Down [dissertação]. Portugal: Instituto Universitário Ciências Psicológicas Sociais e de Vida; 2015.
9. Santos AT. Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. Revista Eletrônica Acervo Saúde ElectronicJournalCollection Health.
10. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Rev. Spagesp. 2015; 16 (2): 102-19.
11. Britto IT, Alves FS, Santos TF, Bôtelho SM, Sousa NA. O ser mãe de uma criança com microcefalia. Fisioterapia Brasil 2019;20(3):384-91.
12. Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, ChavesKYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. Rev Rene. 2018;19:e32839.
13. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. Ciênc. saúde coletiva. 2016; 21 (10): 3223-32.

14. Nishimoto CLJ, Duarte ED. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23 (2): 318-27.
15. Sousa LA, Oliveira ESG. Estimulação precoce da criança com microcefalia de 0 a 3 anos. Brasília: UNA-SUS; 2017.
16. Barbieri CB, Broekman GVDZ, Souza ROD, Lima RAG, Wernet M, Dupas G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciê. saúde coletiva.* 2016; 21 (10): 3213-23.
17. Marin MJS, Moracvick MYAD, Marchioli M. Milton. Acesso aos serviços de saúde: comparação da visão de profissionais e usuários da atenção básica. *Rev. enferm. UERJ.* 2015; 22 (5): 629-36.
18. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado de crianças com uma condição crônica na atenção primária: desafios ao modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24 (4): 1009-7.

**Autor de Correspondência**

Valéria Lopes da Silva  
Rua José Eugênio, 97. CEP: 44790-000.  
Centro. Campo Formoso, Bahia, Brasil.  
[valeria\\_lopes27@hotmail.com](mailto:valeria_lopes27@hotmail.com)