

Sentimentos, reações e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus zika

Feelings, reactions and expectations of mothers of children born with microcephaly by zika virus

Poliana Soares de Oliveira¹ , Zeni Carvalho Lamy² , Carolina Nívea Moreira Guimarães³ , Ruth Helena de Souza Britto Ferreira⁴ , Rayssa Daiana Silveira Okoro³ , Rosana Fernandes Lucena Batista⁴ , Fernando Lamy Filho² 

¹Universidade Federal do Maranhão – São Luís (MA), Brasil.

²Universidade Federal do Maranhão, Departamento de Saúde Pública – São Luís (MA), Brasil.

³Universidade Federal do Maranhão, Departamento de Medicina – São Luís (MA), Brasil.

⁴Universidade Federal do Maranhão, Departamento de Saúde Coletiva – São Luís (MA), Brasil.

Como citar: Oliveira PS, Lamy Z, Guimarães CNM, Ferreira RHSB, Okoro RDS, Batista RF. Sentimentos, reações e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus zika. *Cad Saúde Colet.*, 2023;31(4):e31040210. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202331040210>

Resumo

Introdução: Em 2015, o Brasil foi afetado pela epidemia de microcefalia. As famílias atingidas vivenciaram uma doença desconhecida. **Objetivo:** Analisar sentimentos, reações e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus Zika. **Método:** Abordagem qualitativa. Realizadas entrevistas estruturadas e semiestruturadas com 19 mães e uma bisavó. Análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** Os sentimentos descritos foram tristeza, medo, ansiedade e, algumas vezes, culpa. As reações relatadas foram choque, desespero, busca por informações, negação e, além disso, cada entrevistada vivenciou diferentes formas de aceitação. O luto do filho desejado foi um processo lento e doloroso. A maioria teve gestação não planejada, o que pareceu não ter influenciado nos sentimentos e reações provocados pelo diagnóstico dos filhos. As expectativas em relação ao futuro da criança envolveram medo da morte prematura e preocupações com o desenvolvimento motor, especialmente a incapacidade de andar e comer sozinho, levando à dependência. **Conclusões:** Diante do nascimento de um filho com microcefalia, as mães precisaram refazer seus planos à luz de uma nova realidade, que impactou na qualidade de vida. Os profissionais precisam estar preparados para lidar com tais questões, garantindo também atenção às mães.

Palavras-chave: emoções; motivação; mães; microcefalia; vírus zika.

Abstract

Background: In 2015, Brazil was affected by the microcephaly epidemic, when affected families experienced an unknown disease. **Objective:** To analyze the feelings, reactions, and expectations of mothers of children born with microcephaly due to the Zika virus. **Method:** Qualitative approach. Structured and semi-structured interviews were conducted with 19 mothers and a great-grandmother. Content analysis in thematic modality. **Results:** The feelings described were sadness, fear, anxiety and, sometimes, guilt. The reactions reported were shock, despair, search for information, denial, and each interviewee experienced different forms of acceptance. Grieving the desired child was a slow and painful process. Most had unplanned pregnancies, which did not seem to have influenced the feelings and reactions caused by the children's diagnosis. Expectations regarding the child's future involved fear of premature death, concerns about motor development, especially the inability to walk and eat alone, leading to dependence. **Conclusion:** Given the birth of a child with microcephaly, mothers needed to redo their plans in the light of a new reality, which impacted on their quality of life. Professionals need to be prepared to deal with such issues while also ensuring attention to mothers.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Correspondência: Poliana Soares de Oliveira. E-mail: poliana_soaresoliveira@hotmail.com

Fonte de financiamento: nenhuma.

Conflito de interesses: nada a declarar.

Recebido em: Maio 14, 2020. Aprovado em: Jul. 19, 2021

INTRODUÇÃO

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

Tratava-se de uma nova doença, que passou a ser designada de Síndrome Congênita pelo Vírus Zika (SCZ), caracterizada por manifestações clínicas e alterações físicas que incluíam distúrbios neurológicos, alterações oculares, auditivas, desproporção craniofacial, deformidades articulares e de membros, além da microcefalia^{2,3}.

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

Nesse cenário, a primeira geração de grávidas infectadas pelo vírus Zika no Brasil não tinha 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, especialmente nos primeiros casos diagnosticados^{4,5}.

O nascimento de um filho com alguma condição crônica de saúde leva a família a enfrentar a crise da perda do filho idealizado e a necessidade de se ajustar às novas demandas de cuidados. Sentimentos de fracasso, incapacidade e inferioridade podem ser mobilizados pela impossibilidade de gerar um filho saudável^{6,7}. Neste caso não se trata de um problema genético dos pais, mas do efeito devastador provocado por um vírus que, mesmo assim, pode gerar sentimentos de culpa. Os pais passam por um processo de luto, que acontece em vários estágios, até que possam ressignificar o vínculo com o filho^{7,8}.

O momento da descoberta do diagnóstico marca o início desse processo que, junto às particularidades e contextos familiares, reflete sentimentos, reações e expectativas que modelam a elaboração da notícia e a realidade da doença⁵.

Nesta situação, frequentemente os pais encontram-se fragilizados e necessitam de um suporte emocional para que entendam o processo pelo qual estão passando, em especial as mães, que são, em geral, as mais atingidas⁸.

Diante do exposto, esta pesquisa tem como objetivo analisar os sentimentos, as reações e expectativas de mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus Zika, de forma a compreender como vivenciaram o luto do filho idealizado e a ressignificação de suas expectativas, buscando contribuir para a qualificação do atendimento prestado a essas mulheres.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada na teoria compreensiva⁹, 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, em um Centro de Referência Estadual em Neurodesenvolvimento.

Participaram da pesquisa 20 mães de crianças nascidas com microcefalia pelo vírus Zika, cadastradas na instituição. Para definição das participantes, 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 famílias.

A escolha das participantes buscou contemplar as múltiplas situações baseadas em características sociodemográficas e clínicas, e a quantidade de entrevistas obedeceu ao critério de saturação⁹.

Foram utilizados dois instrumentos: o primeiro, um questionário estruturado que contemplava dados de identificação da mãe e da criança, características sociodemográficas, dados sobre gestação, parto e nascimento e situação clínica da criança. O segundo foi um roteiro de entrevista semiestruturada que destacava a questão norteadora da pesquisa que buscou compreender os sentimentos e reações das mães diante do diagnóstico de microcefalia, causada pelo vírus Zika, bem como suas expectativas para o futuro de seus filhos.

A abordagem inicial aconteceu na sala de espera, no dia da consulta. 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 procedimentos metodológicos: pré-análise, que consistiu em leitura flutuante e exaustiva na busca das unidades temáticas; categorização do material; classificação dos dados; inferência e interpretação dos resultados¹⁰.

Os resultados foram discutidos a partir de contribuições teóricas sobre o processo de elaboração do luto e adoecimento crônico^{11,12}.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, CAEE nº 55329616.7.0000.5086, obedecendo à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. 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 a bisavó.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 20 entrevistas, sendo 19 mães e uma bisavó, que exercia o papel de cuidadora principal.

Em relação às características sociodemográficas, as mulheres tinham entre 15 e 42 anos de idade, a maioria era casada, com ensino fundamental ou médio completos. A principal atividade exercida era do lar, e a quantidade de filhos variava de 1 a 9. A bisavó tinha 72 anos, era aposentada e tinha ensino fundamental incompleto. Em relação aos municípios de residência, 12 entrevistadas moravam no interior do estado (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas das entrevistadas, São Luis, MA, 2018

Mães	Idade	Renda (SM)	Escolaridade	Ocupação	Situação Conjugal	Residência
Moana	30	1,5	Fundamental completo	Do lar	Casada	Codó
Marina	18	1	Fundamental incompleto	Autônoma	União consensual	São Luís
Mônica	21	1	Médio completo	Do lar	Casada	São Luís
Melissa	18	2	Médio incompleto	Do lar	Casada	Governador Nunes Freire
Marcela	35	2	Fundamental completo	Do lar	Casada	Presidente Vargas
Maria	21	2	Fundamental completo	Do lar	Casada	Dom Pedro
Márcia	22	1	Superior incompleto	Estudante	União consensual	São Benedito do Rio Preto
Mary	20	1,5	Médio completo	Do lar	União consensual	Colinas
Milena	31	3	Superior completo	Do lar	Casada	Bom Lugar
Mariana	22	1,5	Fundamental completo	Do lar	União consensual	São Luís
Bianca bisavó	73	2	Fundamental incompleto	Desempregada	Casada	Axixá
Maísa	42	1	Fundamental incompleto	Do lar	Separada	São Luís
Michele	19	1,5	Médio completo	Do lar	Casada	Araguanã
Marisa	32	1,5	Médio completo	Do lar	Casada	São Luís
Mel	20	1	Superior completo	Do lar	União consensual	Burititupu
Matilde	26	2	Médio completo	Do lar	Namorados	São Luís
Mirian	39	1	Fundamental completo	Do lar	Viúva	Balsas
Melani	15	3,5	Médio completo	Do lar	União consensual	São Luís
Mila	20	1	Médio completo	Vendedora	União consensual	São José de Ribamar
Manuela	24	12	Superior completo	Servidor público	Casados	São Luís

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 da doença. 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 maioria das gestações não foi planejada.

As falas foram organizadas de modo a desvelar as experiências da situação vivenciada e as perspectivas de futuro das mães, diante do nascimento de um filho com microcefalia.

Os resultados foram categorizados, codificados e interpretados a partir de duas categorias analíticas centrais: “Sentimentos e reações vivenciados frente a um filho com microcefalia” e “Expectativas com relação ao desenvolvimento”.

Sentimentos e reações vivenciados 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 tinham ouvido falar sobre a epidemia de microcefalia e já conviviam com o medo de seus filhos nascerem com a doença.

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

“Eu fiquei triste! Assim... porque quando tu tá grávida, tu idealiza as coisas. Mas não me arrependo de ter escolhido ter ele, não” (Michele).

Quando ela [médica] me falou isso, meu mundo caiu! Porque eu já tinha começado a ver bebês com microcefalia... e eram aqueles bebês! Como sempre colocam na televisão... só colocam o lado ruim. Daí, eu fiquei assustada, porque não sabia como minha filha ia nascer. Como seria a aparência? Então, me assustou. Eu chorei muito (Mônica).

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

Esses sentimentos e reações, em geral, são elaborados de forma muito particular e dependem de fatores como a personalidade, gravidade da deficiência, contexto cultural, do quanto suspeitavam do diagnóstico, de que maneira a doença 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 uma doença crônica gera uma sensação de perda à maioria das mães^{13,14}, que, muitas vezes, passam por um processo de luto¹⁵.

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 idealizado, para que possa ressignificar, criar um novo vínculo e investir emocionalmente no filho que nasceu, o filho real¹⁶.

Em geral, 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 ocorrer¹⁷.

Todas essas fases foram percebidas 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. Essas mulheres não seguiram nenhum *script*.

Essa situação pode ser explicada pelo fato de que, à medida que a síndrome avançava nas crianças, essas mulheres eram frequentemente surpreendidas com novos diagnósticos, em virtude do desconhecimento das manifestações clínicas relacionadas à SCZ. Portanto, viveram e reviveram situações características do luto por mais de uma vez, a cada novo diagnóstico que recebiam.

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. Você tá esperando uma criança 100%. Você tem de lidar com isso" (Melani).

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. Ficam ansiosos e temerosos¹⁷.

As falas das cinco entrevistadas que receberam o diagnóstico durante a gestação e das 15 que receberam após o nascimento relataram o estado de choque no momento da notícia. No entanto, 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. 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".

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 a gravidade da situação e cuidar da criança com suas necessidades^{18,19}.

Entretanto, autores problematizam que receber a notícia de uma criança com deficiência na gestação pode prolongar o sofrimento dos pais. As dificuldades familiares podem ocorrer antes do nascimento, com os pais negando a situação ou acreditando que a gestação não chegará ao termo, o que pode gerar situações de superinvestimento ou, em oposição, de desinvestimento dos pais em relação ao filho intrauterino^{20,21}.

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, 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 como a transmissão é feita, sendo importante que ocorra tão logo definido o diagnóstico²².

A maioria das mães entrevistadas questionou o diagnóstico, como relatado na fala 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! 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 comunicação entre profissionais de saúde e usuárias é atravessada pelas perspectivas a partir das quais estes sujeitos encaram a realidade. A fala da mãe pode representar uma fase de negação do diagnóstico. Por outro lado, a interpretação de que a cabeça pequena é uma herança familiar pode referir-se a um processo de aceitação da criança a despeito da doença.

A busca por características familiares que justificam a diferença do filho, como relatada por Márcia, é descrita na literatura²³. Trata-se de uma outra forma de compreensão da saúde, da doença e do corpo, por meio de uma racionalidade diferente da biomédica.

A negação é consequência de um processo de descrença no qual os pais não aceitam a situação vivenciada²⁴, e sua reação nem sempre aparece de forma explícita nos relatos²⁵. 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, acreditando que se trata apenas de uma doença passageira²⁶.

Dentre as entrevistadas deste estudo, duas mães receberam diagnóstico de depressão, e uma delas relatou: "Eu já tava desesperada, há dois meses sem dormir de noite. Emagrecendo, cheia de olheiras. Até meu marido via que eu já tava já... se eu não tivesse procurado esse psiquiatra, acho que eu tinha enlouquecido" (Marcela).

Tristeza, desesperança e medo podem levar a mãe a um sofrimento profundo. Por um lado, uma mãe que precisa adaptar-se a uma nova realidade e, por outro, uma criança que

necessita de cuidados²⁷. Depressão e raiva reprimida, diante das frustrações também são descritas nesse contexto²⁸.

Outra situação vivida por essas mães foi a sensação de culpa, em decorrência da tentativa de encontrar uma razão para o acontecimento, como na fala de Márcia: *“Aí, eu disse assim: ‘Será que eu fiz um pecado tão grande, pra minha filha vir assim?’”*.

A culpa é 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, como a ideia de “pecado”²⁵.

Outros sentimentos, como medo e incerteza, foram relatados em relação ao futuro das crianças, à aparência, ao preconceito social, à responsabilidade de cuidar de uma criança deficiente e às 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. Aí, só me dá 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” (Melani).

O drama de criar uma criança com deformidades que a tornam feia, sem expectativa de desenvolvimento (não vai andar, não vai falar) e que vai dar muito trabalho está presente na dor e na incerteza que passaram a fazer parte do cotidiano dessas mulheres.

Embora a maioria das mães tenha buscado realizar movimento em direção à construção de vínculos afetivos com seus filhos e de superação da dor, tal situação não aconteceu em todos os casos, a exemplo do que falaram Mary e Bianca: *“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 [tanto] andar pro hospital’”* (Bianca — bisavó).

Embora as reações iniciais relatadas acima tenham sido de não aceitação, esses casos tiveram desfechos diferentes. Mary não abandonou e passou a cuidar do filho, assim como outras mães que também tiveram como reação inicial o medo e a intenção de abandono. Na segunda situação, a criança estava sendo cuidada pela bisavó por abandono materno.

A vivência de sentimentos ambivalentes, que geram medo, angústia e insegurança diante da incerteza da vida futura do filho, contribuem para a intenção ou para a efetiva realização do abandono por parte dessas mães²⁹.

Diante dos aspectos existentes acerca da microcefalia, Melo *et al.*³⁰ apontaram um aumento significativo no abandono por parte dos genitores — na maioria das vezes, o pai.

Por fim, quando as fases anteriores são superadas, a aceitação e a busca de estabilidade emocional podem acontecer, possibilitando o investimento no tratamento da criança¹⁷. Neste estudo, a fé foi evidenciada como uma estratégia de aceitação, a exemplo da fala de Mariana: *“Aí, eu também não me desesperei. 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’”*.

Nas falas acima, a mãe parece entender a chegada da criança com microcefalia como parte de um projeto planejado por Deus, que não deve ser contestado.

Tais explicações ligadas à vontade divina são importantes formas de enfrentamento para a resolução dos conflitos emocionais. Assim, Deus determina o destino e também dá força e conforto para aliviar o sofrimento³¹.

Outra forma de aceitação se deu em um caso em que a mãe havia recebido diagnóstico intrauterino de Síndrome de Edwards, cujo prognóstico era incompatível com a vida. Diante disso, sua reação ao nascimento de uma criança com microcefalia causada pelo Vírus Zika foi marcada por uma imediata aceitação: *“E assim, ela nasceu com esse problema [microcefalia]. Mas, graças a Deus! Eu dou muito graças a Deus porque a minha filha tá viva. Essa foi a melhor notícia que podia me chegar naquele momento”* (Marina).

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

Em outra perspectiva de aceitação, as mães reagiram buscando informações, principalmente na internet, para minimizar seu sofrimento. Um exemplo disso é Mel: *“Na hora, eu tive um baque, mas eu passei a saber o que ela ia precisar. Fui na internet, vi que ela precisava de fisioterapia, terapia ocupacional, essas coisas”*.

Essas mães tiveram dificuldades quanto ao conhecimento acerca do diagnóstico de microcefalia antes e/ou após o nascimento dos seus filhos, bem como insatisfação com relação às informações fornecidas por profissionais da saúde. Tais fatores incentivaram suas pesquisas na Web e redes sociais⁵.

Esses recursos de busca por informações podem ajudar a esclarecer, constituir rede de apoio, mas também potencializar incertezas, na medida em que as informações podem ser descontextualizadas, contraditórias e falsas, ou que deslocam os sujeitos para contextos que não fazem parte de sua realidade³².

Por fim, apesar de todas as dificuldades, da ausência de perspectivas de melhoras significativas, essas mães investem no desenvolvimento de seus filhos, buscam superar o desânimo e resignificar suas vidas. Porém também convivem com sentimentos variados, contrastantes e conflitantes, característicos da incerteza com relação ao futuro de seus filhos, e que impactam na criação de vínculos imprescindíveis ao desenvolvimento da criança.

Expectativas com relação ao desenvolvimento de um filho com microcefalia

A maioria das mulheres entrevistadas não planejou a gestação, e momentos difíceis foram vivenciados assim que descobriram o diagnóstico de microcefalia. Mesmo assim, a despeito das incertezas em torno do desenvolvimento de seus filhos, seguiram apostando numa evolução favorável de seus estados de saúde.

Apesar da gravidade da doença, a maioria das mães, a exemplo de Matilde, demonstrou expectativas de um desenvolvimento “normal”: *“Tenho muita certeza, muita fé em Deus que ela vai viver uma vida normal. Eu já vejo ela andando, correndo, eu já vejo ela desenvolvida”* (Matilde).

A ideia de uma “normalização” projetada para o futuro parece configurar-se numa estratégia que possibilita a convivência com a inconstância do presente. O medo da morte e o atraso no desenvolvimento motor dos filhos também estão presentes nas preocupações da vida cotidiana e das expectativas futuras: *“Tenho medo dela dar uma convulsão e morrer”* (Mel); *“Eu queria ao menos que ela andasse, pra mim já tava bom, porque é cansativo andar com ela no braço”* (Maísa).

Em apenas um caso, 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. Já vai fazer dois anos e não senta, não mastiga direito, não bebe água bacana. Ela parece um recém-nascido, só que já grande. Então, não! As expectativas são poucas” (Melani).

Neste estudo, a maioria das mães parecia não reconhecer as limitações do seu filho, o que as aproxima mais da fala de Matilde e possibilita uma reflexão quanto à aceitação do filho, a partir das condições da microcefalia e das dificuldades que a acompanham. As expectativas não se adaptaram às possibilidades reais de desenvolvimento destas crianças.

Algumas mães, independentemente das informações que possuem sobre o diagnóstico, esperam que o desenvolvimento dos seus filhos seja “normal” ou que venha a melhorar³³. Por outro lado, talvez essas expectativas revelem um olhar materno muito mais perceptível às potencialidades de seu filho do que voltado apenas para a doença e para as limitações relativas à condição de saúde da criança²³.

As elevadas expectativas das mães quanto à independência dos filhos com microcefalia se devem ao fato de que são elas que realizam todas as atividades voltadas aos cuidados do dia a dia das crianças. Seus esforços contínuos estão direcionados para o desenvolvimento do seu filho, acompanhando-os nos itinerários terapêuticos³⁴. A esperança de que seus filhos alcancem

alguma independência está associada à possibilidade de reduzir a sobrecarga de cuidados/trabalho que elas têm na rotina com suas crianças³⁵. Mas também temem pelo futuro de “um recém-nascido, só que já grande” quando elas mesmas não tiverem mais forças para cuidá-los³⁶.

Essas diferentes expectativas podem ir desde a completa incredulidade em relação a situação do filho à plena aceitação, podendo ocasionar a idealização de uma cura mágica, bem como o temor quanto a uma possível morte²⁶.

No contexto em questão, a demora na conclusão de um diagnóstico para a deficiência e de um prognóstico do seu desenvolvimento foi limitador para as expectativas maternas⁵.

Vale ressaltar que as concepções da mãe sobre a deficiência do filho podem se modificar conforme ela vivencia as possibilidades reais do dia a dia com a criança²⁶. Diante de incertezas e/ou desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento, evidencia-se a importância de profissionais preparados para uma orientação adequada³³.

Esta pesquisa teve como possível limite o fato de que a maioria das entrevistas foi realizada enquanto as mães aguardavam o atendimento dos filhos. A presença da criança com suas demandas e a necessidade de conciliar o tempo de entrevista com a hora da consulta, por vezes, causava ansiedade e pode ter abreviado seus relatos. Finalmente, espera-se que a disponibilidade das pesquisadoras em ouvir lembranças, desabafos e projetos destas mulheres, sem julgá-las, apenas buscando compreender seus pontos de vista, possa ter contribuído, em alguma medida, para reflexões acerca de suas vidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A notícia de que seus filhos tinham microcefalia desencadeou nas mães uma variedade de sentimentos e reações que podem ser compreendidos como fases do processo de luto do filho saudável imaginado. A ausência de planejamento da gestação e o momento da descoberta do diagnóstico, antes ou depois do parto, parecem não ter influenciado em seus sentimentos e reações no momento da notícia. Porém, aquelas que já conheciam o diagnóstico desde a gravidez pareciam estar mais preparadas para as dificuldades enfrentadas depois do nascimento.

As preocupações iniciais estiveram relacionadas a um futuro próximo e associadas ao medo da morte, ao desenvolvimento motor da criança e à sua dependência de cuidados. Poucas vezes manifestaram expectativas a longo prazo, considerando que, para a maioria das mães, não era possível, até aquele momento, pensar no futuro. No entanto, algumas apresentaram expectativas otimistas quanto à independência das crianças, acreditando que seus filhos serão capazes de alcançar alguma autonomia. A idealização presente nas expectativas otimistas quanto à independência e autonomia das crianças parece oferecer um alento à dura realidade vivenciada.

Por se tratar de uma nova doença, com grande repercussão midiática, o impacto emocional da notícia pareceu ser intensificado. Apesar disso, as mídias também ajudaram no processo de aceitação, busca e compartilhamento de experiências.

Considerando um contexto já marcado por dificuldades socioeconômicas e de acesso à educação e à saúde, ter um filho com vírus Zika impactou sobremaneira na qualidade de vida das mães entrevistadas. Os profissionais precisam estar preparados para lidar com tais questões, garantindo atenção não somente às crianças, mas também às mães.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

PSO: Conceituação, Curadoria Dos Dados, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita — Primeira Redação, Escrita — Revisão e Edição. ZCL: Conceituação, Curadoria Dos Dados, Análise Formal, Obtenção de Financiamento, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita — Primeira Redação, Escrita — Revisão E Edição. CNMG: Conceituação, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Escrita — Primeira Redação. RHSBF: Conceituação, Curadoria dos Dados, Análise Formal, Metodologia, Validação, Visualização, Escrita — Revisão e Edição. RDSO: Conceituação, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Escrita — Primeira

Redação. RFB: Conceituação, Curadoria dos Dados, Análise Formal, Metodologia, Validação, Visualização, Escrita — Revisão e Edição. FLF: Conceituação, Curadoria dos Dados, Análise Formal, Obtenção de Financiamento, Investigação, Metodologia, Administração Do Projeto, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita — Primeira Redação, Escrita — Revisão e Edição.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia. Brasil: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde; 2016.
2. Diniz D. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 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 Divers*. 2017;3(2):73-92. <https://doi.org/10.9771/cgd.v3i2.22013>
4. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(5):e00046316. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>
5. Oliveira PS, Lamy ZC, Guimarães CNM, Rodrigues CB, Silva AAM, Simões VMF, et al. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia no contexto da epidemia de Zika a partir da comunicação do diagnóstico. *Cad Saúde Pública*. 2019;35(12):e00226618. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226618>
6. Geovanini FCM. Notícias que (des)enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
7. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
8. Fiamenghi Jr. GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof*. 2007;27(2):236-45. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof*.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. 7ª ed. Lisboa: 70; 2011.
11. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
12. 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. *Ciênc Saúde Colet*. 2018;23(2):669-70. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.15062017>
13. 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 Fundam Online*. 2017;9(1):37-50. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.37-50>
14. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev SPAGESP*. 2015;16(2):102-19.
15. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MM. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(1):46-52.
16. Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. 2015;18(2):204-20. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
17. Coll C, Marchesi A, Palacios J. Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed; 2004.
18. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc Saúde Colet*. 2010;15(2):444-51. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>
19. 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. <https://doi.org/10.5216/ree.v15i2.16747>
20. 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 Saúde*. 2014;6(1):64-73.
21. Suassuna AMV. A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê. Dissertação (Mestrado). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2008.
22. 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. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>

23. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Rev Pesqui Fisioter.* 2017;7(4):64-70. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>
24. Félix VP da SR, Farias AM de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad Saúde Pública.* 2019;34(12):e00220316. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>
25. 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):15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
26. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia.* 1999;9(16):31-40. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>
27. 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. <https://doi.org/10.26843/interscientia.v7i1.918>
28. 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.
29. Fernandes RT, Lamy ZC, Morsch D, Lamy Filho F, Coelho LF. Tecendo as teias do abandono: além das percepções das mães de bebês prematuros. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16(10):4033-42. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001100008>
30. Melo DGS, Sillva HF, Moura ITT, Barbosa SS. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. *Psicol PT.* 2017.
31. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart Lung.* 2013;42(6):399-406. <https://doi.org/10.1016/j.hrting.2013.08.009>
32. Brasileiro FS. A resiliência informacional no contexto da microcefalia. *Pesq Bras Ciênc Inf Bibliotecon.* 2017;12(2). <https://doi.org/10.22478/ufpb.1981-0695.2017v12n2.37452>
33. Silva Menezes AS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Avances En Enfermería.* 2019;37(1):38-46.
34. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface.* 2018;22(66):673-84. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>
35. Vitalina MLFBZ. Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. *Psicologado.* 2014.
36. Williamson KE. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface.* 2018;22(66):685-96. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0856>