

PERCEPÇÃO DE MÃES SOBRE O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

MOTHERS' PERCEPTIONS REGARDING THE DIAGNOSIS OF CONGENITAL ZIKA SYNDROME

PERCEPCIONES DE LAS MADRES SOBRE EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME CONGÉNITO DE ZIKA

Mariane Santos da Silva¹
Bianca de Oliveira Araujo²
Juliana Alves Leite Leal³
Maria Angela Alves do Nascimento⁴
Mariana de Oliveira Araujo⁵

RESUMO: Este artigo objetivou descrever a percepção de mães de crianças com SCZ de como aconteceu o diagnóstico dessa síndrome. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, desenvolvido em locais onde as crianças com SCZ eram acompanhadas em um município do interior da Bahia, Brasil. Participaram do estudo sete mães de crianças com SCZ. Foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados foi utilizado o método de Análise de Conteúdo Temática. Os resultados apontam que há diferentes perspectivas quando se trata do diagnóstico e o momento em que este é realizado. O diagnóstico da SCZ gerou sentimentos negativos nas mães, como medo, tristeza, ansiedade e insegurança. A forma como o diagnóstico foi comunicado influenciou tanto a saúde física e psicológica materna, quanto o vínculo com o filho. Assim, o estudo apresenta como considerações finais que, diante da complexidade da SCZ, o acolhimento multiprofissional é essencial para apoiar as mães e facilitar a adaptação às mudanças.

1

Palavras-chave: Diagnóstico. Zika vírus. Direito à saúde.

ABSTRACT: This article aimed to describe the perception of mothers of children with congenital Zika syndrome (CZS) regarding how the diagnosis of this syndrome occurred. This is a descriptive, qualitative study, developed in locations where children with CZS were monitored in a municipality in the interior of Bahia, Brazil. Seven mothers of children with CZS participated in the study. Semi-structured interviews were used as the data collection technique. Thematic content analysis was used for data analysis. The results indicate that there are different perspectives regarding the diagnosis and the moment it is made. The diagnosis of CZS generated negative feelings in mothers, such as fear, sadness, anxiety, and insecurity. The way the diagnosis was communicated influenced both the mother's physical and psychological health, as well as the bond with her child. Thus, the study concludes that, given the complexity of CZS, multidisciplinary support is essential to support mothers and facilitate adaptation to changes.

Keywords: Diagnosis. Zika virus. Right to health.

¹Discente do curso de Farmácia na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

²Docente do curso de Enfermagem na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

³Docente do curso de Enfermagem na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

⁴Docente Emérita na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

⁵Docente do curso de Enfermagem na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS).

RESUMEN: Este artículo tuvo como objetivo describir la percepción de las madres de niños con síndrome congénito de Zika (SCZ) sobre cómo se produjo el diagnóstico de este síndrome. Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo, desarrollado en localidades donde se monitoreó a niños con SCZ en un municipio del interior de Bahía, Brasil. Siete madres de niños con SCZ participaron en el estudio. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos. Se utilizó el análisis de contenido temático para el análisis de datos. Los resultados indican que existen diferentes perspectivas sobre el diagnóstico y el momento en que se realiza. El diagnóstico de SCZ generó sentimientos negativos en las madres, como miedo, tristeza, ansiedad e inseguridad. La forma en que se comunicó el diagnóstico influyó tanto en la salud física y psicológica de la madre, como en el vínculo con su hijo. Por lo tanto, el estudio concluye que, dada la complejidad del SCZ, el apoyo multidisciplinario es esencial para apoyar a las madres y facilitar la adaptación a los cambios.

Palabras clave: Diagnóstico. Virus del Zika. Derecho a la salud.

INTRODUÇÃO

A garantia do direito ao acesso universal e igualitário à saúde, tomou ainda uma maior importância no Brasil em 2015, durante a epidemia do vírus Zika, com os primeiros casos sendo identificados na região Nordeste (Vargas *et al.*, 2016). A contínua disseminação da infecção e a suspeita de sua ligação a casos de microcefalia e outras manifestações neurológicas, fez com que, no início de 2016, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2016) decretasse a epidemia como uma emergência de Saúde Pública de preocupação internacional.

Concretamente, uma realidade desafiante na área de saúde com a exposição de mães ao vírus Zika durante a gestação, especialmente pelo nascimento de crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ), mediante uma série de manifestações em neonatos que foram expostos ao vírus Zika durante a gestação, além da microcefalia congênita, “incluindo desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem” (Brasil, 2017, p. 17).

A efetivação do direito à saúde, bem como a garantia de tratamentos necessários, além de outros serviços executados por uma equipe multiprofissional, é essencial nos casos de SCZ (Araujo; Nascimento, 2022), passando, primeiramente, por um diagnóstico realizado em local adequado e com profissionais com formação específica para receber essas demandas.

Ao deparar-se com uma gravidez, sendo planejada ou não, a expectativa maior é que a criança nasça saudável. Realidades que destoam desse desejo acabam por provocar repercussões familiares, resultando em mudanças em aspectos afetivos e no cotidiano, em particular, das mães e familiares. Por conseguinte, considerando que a chegada de uma criança provoca

adaptações importantes, tal quadro se intensifica com o nascimento de uma criança com o diagnóstico da SCZ, pois é necessário lidar também com as questões que o quadro de saúde impõe (Mendes *et al.*, 2020).

Estudo realizado em um Centro Especializado em Reabilitação, em um município da Paraíba (Hamad; Souza, 2020), buscou compreender como as mães tomaram conhecimento acerca do diagnóstico da SCZ e como esse foi comunicado, destacando as diferenças existentes no “maternar” e como pode ser afetado a depender do período em que a mãe se encontra, seja durante a gravidez ou o puerpério, frente ao fechamento do diagnóstico.

O recebimento do diagnóstico e a vivência no cuidado de uma criança com SCZ é marcado por sentimentos que atingem as famílias, mas, principalmente, as mães. A compreensão acerca do quadro de saúde estabelecido e as consequências para o desenvolvimento da criança podem aflorar sensações como medo, culpa, incerteza, dentre outros (Melo *et al.*, 2023).

Para além das questões individuais intrínsecas ao momento, é comum que os familiares se deparem, também, com problemas em relação aos profissionais que possuíram contato durante o diagnóstico. Estudo realizado no Centro de Referência no atendimento de microcefalia, em uma maternidade de Teresina/Piauí (Oliveira *et al.*, 2018), mostrou que muitos dos relatos obtidos por meio de entrevistas tinham convergências em relação à forma desumanizada de comunicação do diagnóstico.

A insensibilidade dos profissionais de saúde comum aos casos apresentados, aliado à falta de explicações adicionais, mas necessárias, sobre o quadro de saúde, suas limitações e a conduta a ser seguida, são determinantes que poderão favorecer a desordem emocional vivida pelas mães. Em consequência, esses aspectos dificultam o acompanhamento dos pais que vivenciam o quadro e, ainda, prejudicam o enfrentamento da situação.

Entende-se, portanto, que uma comunicação eficaz, de fácil compreensão, que consiga transmitir a informação de forma clara e, ao mesmo tempo, aplacar sentimentos ansiosos, de medo e de preocupação, é essencial no momento da descoberta da SCZ, constituindo-se em um quesito fundamental para aceitação e adequação ao diagnóstico, entender como e onde ele acontece.

Assim, este estudo tem como objetivo descrever a percepção de mães de crianças com SCZ de como aconteceu o diagnóstico dessa síndrome.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2010), a pesquisa qualitativa é aquela que, dentre outros aspectos, melhor se conforma às investigações de grupos e análises de discursos, além de preocupar-se com uma realidade que não pode ser medida, quantificada, mas que é significativa para as Ciências Sociais, a qual abrange significados, sentidos e subjetividades de cada sujeito social.

O estudo foi realizado no município de Feira de Santana, Bahia, Brasil, um território da macrorregião do Centro Norte baiano; com uma população de 616.272 pessoas (IBGE, 2024). Aspectos sociodemográficos e climáticos da cidade, que são de alta relevância para o contexto do estudo, abordam Feira de Santana como um local propício para o desenvolvimento e disseminação de arboviroses, incluindo o vírus Zika (Lourenço *et al.*, 2017). O campo de estudo propriamente dito foram os locais onde as crianças com SCZ eram acompanhadas, dentre eles: Secretaria Municipal de Saúde (SMS), especificamente os serviços de Vigilância Epidemiológica (Viep); Central Municipal de Regulação (CMR) e Setor de Tratamento Fora do Domicílio (TFD); Centro Municipal de Referência de Endemias (CMRE - Centro de Arboviroses/Infectologia); Unidades de Saúde da Família (USF), aquelas que possuíam em sua área de abrangência crianças com SCZ, com histórico de acompanhamento pelas equipes das unidades descritas e pela equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e a Associação de Pais e Mães dos Excepcionais (Apae) de Feira de Santana-BA.

Participaram deste estudo sete (7) mães de crianças com SCZ, que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos e que a criança sob sua responsabilidade estivesse cadastrada na Viep como caso associado e/ou confirmado de SCZ. Tal quantidade foi delimitada pelo critério de saturação das falas, discutido entre as pesquisadoras, que diz respeito à interrupção da inserção de novos participantes no estudo, quando os dados coletados apresentam uma regularidade ou repetição no conteúdo (Minayo, 2010).

Foi utilizada como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada, acompanhada de um roteiro elaborado pelas pesquisadoras com temas orientadores sobre o acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ, sendo utilizado, neste recorte, as respostas relativas a seguinte pergunta: Qual a sua percepção de como aconteceu o diagnóstico de seu(sua) filho(a) referente a SCZ?

De forma a garantir o anonimato, as falas das participantes ao longo do artigo são identificadas no texto analisado com a abreviação “Ent.”, referente a entrevistada,

acompanhada de um número conforme a ordem das entrevistas realizadas, a exemplo: Ent. 1 (...).

Para a análise dos dados foi utilizado o método de Análise de Conteúdo Temática, considerando-se as falas convergentes (ou semelhantes) e diferentes, sem desconsiderar também as divergências e as complementaridades. Para tanto, seguiram-se os momentos propostos por Minayo (2010): ordenação, classificação e análise final dos dados. A partir desses dados, foram elaboradas as unidades temáticas descritas nos resultados.

Foram observados e garantidos o cumprimento, em todas as etapas deste estudo do que dispõe a Resolução 466/2012 (Brasil, 2012), bem como os aspectos regulamentados na Resolução 510/2016 (Brasil, 2016), que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Assim, a pesquisa foi iniciada após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, conforme o parecer N^o 3.153.876 de 19 de fevereiro de 2019 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética 03644818.7.0000.0053).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As participantes deste estudo tinham idade entre 26 e 37 anos; formação escolar: a maioria possuía 2^o grau completo (quatro), seguidas por participantes com 2^o grau incompleto (uma) e, por fim, participantes com 1^o grau incompleto (duas). No momento da entrevista as participantes mantinham as seguintes ocupações: dona de casa (seis) e cabeleireira (uma).

Após análises das entrevistas, foram construídas, de forma indutiva, três categorias, a partir das falas das participantes: Percepções do diagnóstico da SCZ: organização sensorial das mães; Interferência do acolhimento após o diagnóstico pré-natal da SCZ; e Repercussões pós-parto e SCZ: desafios no diagnóstico tardio.

PERCEPÇÕES DO DIAGNÓSTICO DA SCZ: ORGANIZAÇÃO SENSORIAL DAS MÃES

A realidade enfrentada a partir de um diagnóstico da SCZ pode ser difícil para muitas mães, tendo em vista a sua posição na estrutura familiar como única ou principal responsável pelos cuidados com o filho com deficiência, como descrito por Belém, Dias e Silva (2021). Esses autores abordam, ainda, o momento do diagnóstico e a concepção das mães sobre a SCZ, trazendo à luz sentimentos vividos no momento inicial da descoberta, sentidos como dolorosos e angustiantes, expressos através do choque e da tristeza.

Sentimentos parecidos são expressados de forma semelhante nas falas das Ent. 4 e 5:

[...] fazer um ultrassom, no mesmo dia eu vim e fiz, aí eu fiz, aí quando fiz aí o médico disse que deu uma alteração, [...] como tava naquele período todo já tava já quase que certeza que seria a micro, né. [...] aí eu desesperei, mas quando eu fiz a morfológica que me encaminhou pra eu ter a certeza que era a microcefalia mesmo [...] (Ent. 4).

Pra mim foi um baque, né, porque até então, a gravidez toda tranquila não, depois que ele nasceu que eu fiquei sabendo, foi um baque pra todos nós, né, mas nada que não fosse superado (Ent. 5).

O recebimento de um diagnóstico crônico e complexo como o da SCZ pode provocar uma quebra de idealizações acerca do nascimento de uma criança até então saudável. A partir desse momento, as mães podem se encontrar num processo caracterizado como luto (Santos; Farias, 2021). Adicionalmente, as mães, e principais cuidadoras, precisam adequar-se a uma nova rotina, envolvendo cuidados em tempo integral.

Um estudo (Costa *et al.*, 2021) que aborda a qualidade de vida de mães que possuem filhos diagnosticados com SCZ, traz falas importantes acerca do tema, evidenciando que a total dedicação do tempo de vida das mães em prol da criança repercute diretamente em seu bem-estar, como relatam as mães pela falta de tempo para se cuidarem e até mesmo dormir, assim como a falta de perspectivas futuras.

Em vista de aprofundar e compreender melhor a saúde mental de mães que vivem em situações parecidas, o estudo de Kuper e colaboradores (2019) buscou comparar, entre duas cidades com contrastes distintos em relação aos diagnósticos de SCZ a saúde mental de mães que tiveram filhos diagnosticados com a síndrome em comparação com mães de filhos típicos. Assim, percebeu-se que mães atípicas possuem alta probabilidade de ter sintomas de ansiedade e depressão, uma situação, portanto, que poderá culminar em alto sofrimento mental.

As causas do sofrimento mental são inúmeras. Constantemente, as mães são submetidas a uma pressão no cuidado com o filho, que envolve atividades terapêuticas exaustivas e enfrentamento do estigma presente na sociedade para com a doença. Destaca-se, também, a falta de sensibilidade e cuidado pelos profissionais de saúde, que contribuem negativamente na vivência com a SCZ. Determinantes esses que possuem maior destaque quando se aborda as condições socioeconômicas em que a família vive. Concretamente, é visível que, a desigualdade social amplia o sofrimento mental, em particular dos cuidadores primários, sendo repetidamente relatada a tristeza em não poder proporcionar ao filho condições melhores de vida. Realidade que leva algumas mães a iniciarem tratamento psicoterapêutico em busca de obter equilíbrio para prosseguir (Freitas *et al.*, 2020).

Nesse contexto, é necessário abordar a importância da equipe de saúde na redução do sofrimento psíquico, que pode ser gerado pela negligência de outros domínios da vida, em

vista dos cuidados com a criança. Reforça-se, portanto, a importância do fornecimento do cuidado não apenas para a criança, mas também para os cuidadores, de modo a reduzir o sofrimento frente ao diagnóstico (Bulhões *et al.*, 2020).

Contudo, na maioria dos casos esse cuidado é negligenciado, agravando ainda mais a situação delicada em que mães e filhos vivem, conforme apresentado na fala da Ent. 7:

Não veio com assistente social, com o psicólogo, não deixou eu acolher meu filho primeiro [...]. Então assim, eu tive depressão pós-parto, da maneira que me deram a notícia, porque até então meu filho não tinha problema nenhum, eu só soube na hora que ele nasceu da microcefalia, então foi muito difícil [...]. Hoje eu consigo falar, porque eu fiz tratamento, mas antes eu não queria lembrar esse dia do nascimento do meu filho, porque foi [...] traumatizante pra mim. A questão como eles me falaram, eu rejeitei meu filho [...] (Ent. 7).

No momento do diagnóstico da SCZ, as mães vivenciam, muitas vezes, o que chama de “distância sociocultural” entre elas e os profissionais de saúde. Por um lado, os profissionais de saúde podem apresentar dificuldades na comunicação do diagnóstico e a limitação do entendimento do quadro pelas mães; por outro lado, as mães sofrem com o momento e acabam por ter uma má experiência. Ressalta-se que, ainda nos dias de hoje, a prática da comunicação ainda segue um modelo vertical, o que dificulta a troca de informações e, por consequência, o acolhimento (Albuquerque *et al.*, 2020).

Diante disso, é perceptível que a abordagem adotada pela equipe no momento do diagnóstico consegue refletir diretamente na maneira como as mães irão lidar com a situação. Ela é capaz de aliviar os sentimentos angustiantes ou, em casos como o descrito pela Ent. 7, agravá-los.

Nesse cenário, o acolhimento e o suporte devem ser o direcionamento principal de toda a equipe, devido a sua capacidade de oferecer respostas e sanar dúvidas essenciais ao processo. Assim, obter informações claras e seguras acerca do quadro torna-se uma chave essencial para que mães e familiares possuam perspectivas positivas e possam lidar, da melhor forma, com a situação (Fernandes; Souza; Cavalcante Neto, 2025).

INTERFERÊNCIA DO ACOLHIMENTO APÓS O DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DA SCZ

O diagnóstico pré-natal da SCZ apresenta nuances com relação ao recebimento da notícia pela família. Por um lado, o diagnóstico antecipado permite que mães e familiares possam preparar-se para a chegada da criança e para os novos desafios a serem enfrentados, especialmente quando se trata dos cuidados posteriores ao nascimento, incluindo reabilitações,

por exemplo. Por outro ângulo, nesse momento as mães podem se deparar com o luto antecipado de filhos vivos e a intensificação de sentimentos como o medo e a ansiedade, em um momento em que, naturalmente, esses sentimentos estão presentes (Hamad; Souza, 2020).

Além do mais, a identificação antecipada da SCZ é capaz de explicar a força de atuação do sistema de saúde e como ele pode auxiliar as gestantes nesse período, especialmente quando se trata dos serviços ofertados na rede de Atenção Primária à Saúde (APS). Como descrito por Cabral, Coêlho e Miranda (2024), a equipe da APS é a porta inicial de acesso aos serviços, tendo como função primordial certificar-se de que as necessidades de mães e crianças com SCZ, tendo nascidas ou não, sejam atendidas.

Na fala da Ent. 4 percebe-se que no momento da epidemia do vírus Zika, grávidas que tiveram sintomas da doença receberam orientações para procurarem o serviço de saúde mais próximo:

[...] eu tive Zika quando tava no primeiro trimestre, mas veio diagnosticar a, a alteração dela só no sétimo mês mais ou menos pra oitavo mês é que teve aquele surto em 2015, aí eles estavam orientando todas as mães que tivessem tido qualquer sintoma do Zika que era pra ir pra unidade (Ent. 4).

Dessa forma, a entrevistada pôde fazer os exames com antecedência, ser encaminhada a locais preparados para recebê-la e obter informações acerca do quadro de saúde do seu bebê, como complementado no trecho descrito a seguir:

[...] aí assim eu fiz. [...] aí a médica me atendeu, aí ela me deu a requisição pra ir [...] fazer um ultrassom, no mesmo dia eu vim e fiz, aí eu fiz, aí quando fiz aí o médico disse que deu uma alteração, [...] como tava naquele período todo já tava já quase que certeza que seria a micro, né. [...] aí eu desesperei, mas quando eu fiz a morfológica que me encaminhou pra eu ter a certeza que era a microcefalia mesmo, [...] o médico me explicou tudo, olhou tudo direitinho e até então só tava alterado mesmo só, só o perímetro cefálico [...] (Ent. 4).

Para além do suporte emocional prestado pelo serviço de saúde, o aporte informacional à gestante é de extrema importância, uma vez que possibilita que a mãe possa investir afetivamente no seu bebê, tornando o processo de aceitação do diagnóstico menos doloroso (Cunha *et al.*, 2022).

Do mesmo modo, a Ent. 1 refere que obteve o diagnóstico durante o pré-natal, complementando que recebeu todo o apoio necessário naquela situação.

Eles participaram do meu parto, eles me deram todo o apoio possível, todo o apoio necessário (Ent. 1).

O diagnóstico precoce é capaz de fortalecer a comunicação entre mães e profissionais de saúde, tornando-se um apoio fundamental nesse processo (Vale *et al.*, 2018). Nessa perspectiva, quando é estabelecida confiança na relação entre a mãe e os profissionais de saúde, o diálogo

adquire maior fluidez e, conseqüentemente, elas passam a ter maiores esclarecimentos acerca do diagnóstico. Tal situação mostra-se eficaz na redução da repercussão emocional negativa que as mães experimentam nesse momento (Simas *et al.*, 2020).

REPERCUSSÕES PÓS-PARTO E SCZ: DESAFIOS NO DIAGNÓSTICO TARDIO

Especialmente durante a epidemia, o desconhecimento acerca da doença fez com que muitos diagnósticos fossem realizados no momento do parto ou em situações posteriores (Freitas *et al.*, 2020). Para além das dificuldades relacionadas à identificação de sinais e sintomas da SCZ, o diagnóstico tardio parece advir também das dificuldades encontradas em confirmá-lo e a forma de comunicá-lo (Oliveira *et al.*, 2019).

Diagnósticos complexos realizados neste período, por sua vez, refletem a falta de tempo hábil para que as mães pudessem se reorganizar física e emocionalmente. O processo de aceitação, a quebra da idealização da criança e o sentimento de luto acrescentam-se à mudança radical da rotina diária da mãe para os cuidados necessários que a condição de saúde do filho exige. Tal situação faz com que haja uma dificuldade em estabelecer vínculos entre mãe e filho, além de não possibilitar a compreensão dos sentimentos maternos acerca da situação. São fatores estressantes para um período já difícil, como o puerpério, e que pode prolongar o sentimento negativo advindo do diagnóstico (Ramos *et al.*, 2024).

A fala da Ent. 2 mostra que todos os exames realizados durante o pré-natal não apontavam para alguma alteração, o que a levaram a acreditar que tudo ocorria bem com a gestação. No entanto, no momento seguinte ao parto, recebeu o diagnóstico da SCZ de seu filho.

Na hora do parto eu imaginava que poderia vim, porque eu tive Zika quando eu estava com dois meses de grávida, só que aí eu fiz a morfológica com três meses, o médico falou que ainda era cedo, que era para eu fazer no quinto mês, aí eu fiz também não deu. Aí no oitavo mês que aí eu fui fazer outra ultrassom, normal, o médico ficou estranho, aí eu percebi que tinha uma coisa errada [...], aí ele olhou as duas, aí eu perguntei 'tá tudo bem', ele 'é, por enquanto, tá!', aí eu fiquei assim com aquele sentimento, mas depois tirei isso da minha cabeça, aí eu falei 'não, se tivesse alguma coisa errado ia dar na morfológica'. Mas só viu mesmo na hora do parto (Ent. 2).

Nesta fala da Ent. 2, ela faz referência à dificuldade da equipe em realizar um diagnóstico precoce, talvez pela evidência da “hesitação” médica, quer pela “dúvida” ou “desconhecimento” quanto aos resultados dos exames, quer por certa “compaixão” em dar a gestante tal resultado de microcefalia.

Outras falas fazem referência sobre os acompanhamentos durante a gravidez e o

momento do diagnóstico pós-parto, descrito a seguir:

[...] nos meu ultrassom não mostrou nenhum, nas ultrassom não mostra, porque eu fiz os ultrassom toda, eu fiz o pré-natal todo e... Aí eu fiquei sabendo na hora. No Clérison, aí fez o diagnóstico, fez tudo lá, aí depois, aí eu fiquei lá na sala de cirurgia, porque foi cesáreo, aí eu liguei também, aí depois ela veio e falou ‘oh mãe ela tá com, não é por causa de questão de doença nem nada, ela só com Zika, ela tá com microcefalia, só isso que ela tem’ (Ent. 3).

[...] a gravidez dele toda foi tranquila, até então fiz a morfológica, fiz tudo não, não fiquei sabendo de nada. Quando ele nasceu, que ele nasceu na Matter Day aí depois que ele nasceu que o médico veio me perguntar se eu tive Zika, tal, porque ele tinha nascido com o perímetro cefálico baixo, que ele poderia ter a microcefalia. Então, ele disse que ia encaminhar um relatório pra secretaria, pra Vigilância Epidemiológica e eles iriam entrar em contato comigo, aí foi quando com dezessete dias que (nome da criança) nasceu já entraram em contato comigo, aí já começou toda aquela coisa fazer exame e tal que teve realmente o diagnóstico comprovado (Ent. 5).

O atendimento humanizado, estabelecido como princípio do Sistema Único de Saúde (SUS) através da Lei nº 15.126, de 28 de abril de 2025, garante que “os serviços de saúde ofereçam acolhimento mais respeitoso e empático, levando em conta as necessidades, os sentimentos e a dignidade dos pacientes” (Brasil, 2025). Apesar de sancionada quase 35 anos após a oficialização do SUS, a humanização do atendimento sempre esteve presente nas pautas do cuidado, especialmente por meio da Política Nacional de Humanização, que traz o acolhimento como um dos principais conceitos norteadores.

Todavia, apesar de bastante discutida e fundamentada na teoria, a prática humanizada nem sempre corresponde aos princípios básicos do atendimento (Brasil, 2010), como é destacada a seguir na fala da Ent.7, divergindo dessa realidade, ao mostrar que é perceptível a falta de acolhimento, de forma objetiva e abrupta na maneira como o pediatra que atendeu o seu filho lhe comunicou o diagnóstico da microcefalia.

Minha gravidez foi ótima, fiz o pré-natal, fiz as ultrassons, fiz as morfológicas, nada constatava microcefalia, [...] tudo normal. [...] No oitavo mês minha bolsa estourou e eu fui fazer uma ultrassom pra parir [...]. [...] ele[o médico] que fez essa ultrassom essa última, ele falou ‘Mãe, aconteceu alguma coisa com seu bebê, do sétimo mês pra cá’. [...] todas as mães recebiam os seus filhos e eu não. Aí entrou um pediatra na época, no dia que estava e ele entrou e deu o diagnóstico, ‘Mãe seu filho nasceu com microcefalia, procure um neuropediatra’ e saiu. [...] tive que ficar internada no hospital até a pressão regularizar [...] (Ent. 7).

Na fala da Ent. 7 fica explícita que ela percebe o momento delicado que estava vivendo e, assim, a maneira como foi informado o diagnóstico em nada contribuiu para o estado em que se encontrava. O desenvolvimento de outros problemas de saúde, por sua vez, veio como consequência da falta do cuidado ao noticiar a SCZ, como a hipertensão arterial.

Dando continuidade à sua fala, a Ent. 7 ainda complementa ao justificar:

[...] porque a mulher quando ela pare os hormônios estão muito loucos ali, né, então, tá todo um processo pra o nosso corpo voltar ao normal de novo, é tanto que só volta

depois de um ano, imagina no dia que você pariu, você recebeu uma notícia desse jeito (Ent. 7).

Nessa fase, uma prática comum e prejudicial está relacionada à dualidade no atendimento. Enquanto os neonatos recebem cuidados integrais da equipe multiprofissional, as mães comumente vivenciam situações de descaso. O estudo de Carneiro e Fleischer (2018) apresenta relatos que abordam o abandono emocional em que as mães são submetidas quando a sua permanência no ambiente hospitalar é prolongada, devido à realização de exames nos filhos. Tal prática evidencia a negligência com as necessidades físicas e emocionais das mães no pós-parto e aprofunda a angústia vivenciada nesse momento.

Apesar da vulnerabilidade enfrentada durante o processo, muitas mães demonstram sensibilidade aguçada acerca do desenvolvimento do filho, fruto da observação atenta que exercem cotidianamente. Essas crianças, ainda sem diagnóstico, apresentam atrasos ou alterações no desenvolvimento, o que acende o alerta sobre algum problema de saúde.

Tal situação é exemplificada na fala da Ent. 6, a seguir, que percebeu diferenças nos membros inferiores do filho ao compará-lo com outros lactentes e, mesmo diante de sinais físicos evidentes, o profissional responsável, inicialmente, não buscou aprofundar a elucidação e atentar para a queixa materna. Diante de sua insistência, a mãe foi encaminhada a um atendimento especializado e, após seis meses do nascimento da criança, houve a confirmação do diagnóstico.

11

Pra mim descobrir demorou um tempo, porque eles só me deram mesmo o diagnóstico que ele era microcefalia com seis meses depois, [...] depois que ele nasceu, através de uma tomografia. [...] Durante a gravidez eu fiz todo acompanhamento direitinho e não mostrava, só, a única coisa que mostrou que ele tava sentado, mas não mostrava que ele era microcefalia. [...] Quando ele nasceu eu observei que ele tinha as pernas diferentes das outras crianças que estavam no meio do hospital, aí eu chamei o pediatra e mostrei, ele me disse que era o jeito de, como a criança foi gerada, que não era nada demais, mas eu fiquei em dúvida, insisti pra ele que o menino era diferente. Aí foi aí que ele me encaminhou pra doutora (nome da infectologista) na Secretaria de Saúde (Ent. 6).

Vê-se então que a descoberta tardia, por sua vez, tem implicações clínicas importantes, pois pode culminar em atraso nos estímulos precoces fornecidos à criança, fundamental para o desenvolvimento físico, neurocognitivo, comportamental e sentimental (Mendes *et al.*, 2020). Diante disso, é fundamental a criação e aplicação de políticas públicas que propiciem o cuidado multidisciplinar precoce a ser ofertado para as crianças com SCZ, evitando o desenvolvimento de maiores alterações no quadro e proporcionando melhor qualidade de vida (Lopes *et al.*, 2021).

Nesse contexto, diante de tantas informações, medos, incertezas e expectativas, a construção de confiança entre mães e profissionais de saúde dar-se-á dia após dia, num processo

contínuo. Também, é comum que mães criem redes de comunicação entre si, numa forma de buscar acolhimento e, quando necessário, acolher e apoiar outras mães em situações semelhantes. De forma geral, a construção de redes de apoio demonstra um objetivo em comum que as mães têm na jornada com a SCZ: obter um futuro menos debilitante para seus filhos e com mais possibilidades (Simas *et al.*, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados encontrados a partir das falas das entrevistadas permitiram descrever e a percepção de mães diante do diagnóstico da SCZ. Repetidamente, foram descritos sentimentos negativos, como o susto, o medo, a tristeza e a ansiedade, além de insegurança quanto à nova realidade a ser vivida naquele momento. Ainda é perceptível que a forma adotada pela equipe de saúde ao comunicar o diagnóstico, seja durante o pré-natal ou no pós-parto, é capaz de refletir no estado de saúde materno, tanto físico quanto psicológico e, ainda, afetar o vínculo entre mãe e filho.

Diante da complexidade que a SCZ apresenta, o acolhimento multiprofissional deve ser norteador no atendimento de mães e crianças que vivenciam o quadro, devido a sua capacidade de aliviar os sentimentos negativos oriundos do diagnóstico e, ainda, favorecer a adequação das mães às mudanças de rotinas proporcionadas pela condição de saúde apresentada pelos filhos.

Além disso, foi possível descrever os principais serviços de saúde utilizados no diagnóstico das crianças com SCZ. Nesse sentido, destaca-se a Atenção Primária à Saúde como porta de entrada da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e que é capaz de fornecer auxílios iniciais para gestantes e para puérperas, apesar de na realidade pesquisada ele não ter sido o principal serviço de diagnóstico.

Ademais, neste estudo, os serviços de média e alta complexidade, como os centros de diagnóstico que realizam exames de imagem, como ultrassonografia, e hospitais se constituíram nos principais locais de diagnóstico das crianças com SCZ.

Como limitação do estudo, tem-se a impossibilidade de generalização dos resultados obtidos, por se tratar de fatos não mensuráveis. Diante disso, faz-se necessária a realização de novos estudos, buscando abranger um maior número de participantes, abordando novas metodologias que complementam o tema proposto e que sirvam de base para melhorias na oferta do cuidado a crianças com SCZ, suas mães e demais familiares.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. S. V. et al. Acesso à saúde para crianças com Síndrome Congênita do Zika no Brasil: perspectivas de mães e profissionais de saúde. *Health Policy and Planning*, v. 34, n. 7, p. 499–507, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>.

ARAUJO, M. O. et al. Direito à saúde das crianças com síndrome congênita do vírus Zika: uma revisão integrativa. *Revista de Saúde Coletiva da UEFS*, [S. l.], v. 11, n. 2, 2021. DOI: <https://doi.org/10.13102/rscdauefs.v11i2.5799>

ARAUJO, M. O.; NASCIMENTO, M. A. A. Facilidades e dificuldades na promoção do direito à saúde de crianças com síndrome congênita do zika. *Av Enferm.*, v. 40, n. 2, p. 214–227, 2022. DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.89402>

BELÉM, K. M.; DIAS, V. B.; SILVA, L. M. Síndrome congênita do zika vírus: a angústia materna entre o filho idealizado e o filho real. *Conhecimento & Diversidade*, v. 13, n. 29, p. 96–118, 30 abr. 2021. DOI: <https://doi.org/10.18316/rcd.v13i29.7575>.

BRASIL. Lei nº 15.126, de 28 de abril de 2025. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde), para estabelecer a atenção humanizada como princípio no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, 29 abr. 2025. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/lei/l15126.htm. Acesso em: 16 ago. 2025.

BRASIL, Ministério da Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/scz/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf/view. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf/view>. Acesso em: 25 ago. 2024.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>. Acesso em: 25 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus>. Acesso em: 18 ago. 2025.

BRASIL. Constituição Federal da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 1988.

BULHÕES, C. S. G.; SILVA, J. B.; MORAES, M. N.; REICHERT, A. P. S.; DIAS, M. D.; ALMEIDA, A. M. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Escola Anna Nery*, v. 24, n. 2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>

CABRAL, K. M. N.; COELHO, B. P.; MIRANDA, G. M. D. Síndrome congênita do Zika vírus: o papel da atenção primária e da rede de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 34, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202434SP101pt>.

COSTA, P. R. L. A. et al. Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by Zika virus. *Revista Paulista de Pediatria*, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019231>

CUNHA, A. C. B. et al. Impacto da microcefalia no vínculo mãe-bebê e suas repercussões para o desenvolvimento infantil. *Psicologia USP*, V. 33, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e190098>

FLEISCHER, S. R.; CARNEIRO, R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, n. 66, p. 825-837, jul./set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>

FERNANDES, D. V.; SOUZA, M. C.; CAVALCANTE NETO, J. L. Diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus – Sou mãe e agora? *Revista Univap*, v. 31, n. 71, 25 abr. 2025. DOI: <https://doi.org/10.18066/revistaunivap.v31i71.4557>

FREITAS, P. S. S et al. How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, v. 148, p. 20-28, 23 jan. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13044>.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 29, n. e20180517, p. 1-14, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>

IBGE. Feira de Santana - Bahia. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/feira-de-santana/panorama>. Acesso em: 23 ago. 2024.

KUPER, H. et al. Associação de depressão, ansiedade e estresse com o cuidado de uma criança com Síndrome Congênita do Zika no Brasil, Resultados de um estudo transversal. *PLoS Negl Trop Dis*, v. 13, n. 9, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007768>

LOPES, A. K. K. L. S. et al. Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças expostas à infecção congênita pelo Zika vírus. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, v. 11, n. 3, p. 482-494, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v11i3.3843>.

LOURENÇO, J. et al. Epidemiological and ecological determinants of Zika virus transmission in an urban setting. *eLife*, v. 6, n. e29820, 9 set. 2017. DOI: <https://doi.org/10.7554/eLife.29820>

MELO, A. P. L. et al. Síndrome congênita do zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S.L.], v. 28, n. 5, p. 1425-1441, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232023285.14852022>

MENDES, A. G. et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, out. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

OLIVEIRA, M. C.; MOREIRA, R. C. R.; LIMA, M. M.; MELO, R. O. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, v. 19, n. e3453, p. 1-8, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>

OLIVEIRA, P. S. 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*, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00226618>

RAMOS, T. N.; SOUSA, L. C. B.; NASCIMENTO, I. O.; ARRAIS, R. S. A percepção materna sobre o processo de descoberta do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, v. 13, p. e5746, 2024. DOI: <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2024.e5746>.

15

SANTOS, J. H. A.; FARIAS, A. M. Ser Mãe de Criança com Microcefalia: Do Ideal ao Real na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 41, p. 1-17, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003193951>

SIMAS, C. et al. Hope and trust in times of Zika: the views of caregivers and healthcare workers at the forefront of the epidemic in Brazil. *Health Policy and Planning*, v. 35, p. 953-961, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czaa042>

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. 1. ed. São Paulo: Atlas, 1987, p. 146.

VALE, P. R. L. F. et al. Bad news: Families' experiences and feelings surrounding the diagnosis of Zika-related microcephaly. *Nursing Inquiry*, v. 26, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/nin.12274>

VARGAS, A. et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 25, n. 4, p. 691-700, out./dez. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742016000400003>

WHO, World Health Organization. WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. 01 de fevereiro de 2016. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/detail/01-02-2016-who-director-general-summarizes-the-outcome-of-the-emergency-committee-regarding-clusters-of-microcephaly-and-guillain-barr%C3%A9-syndrome>. Acesso em: 18 ago. 2024.