



PATERNIDADE E MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS: SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES

PATERNITY AND MICROCEPHALY BY ZIKA VIRUS: FEELINGS AND PERCEPTIONS

PATERNIDAD Y MICROCEFALIA POR ZIKA VIRUS: SENTIMIENTOS Y PERCEPCIONES

Dacione Santos Lima Dias¹, Franciane Neves Silva², Geovana de Jesus Santana³, Sueli Viera dos Santos⁴, Andressa Teixeira Santos⁵, James Melo Silva⁶, Sheylla Nayara Sales Vieira⁷, Izabel Cristina Lima Dias Alves⁸

RESUMO

Objetivo: descrever sentimentos e percepções de pais de crianças com microcefalia por Zika vírus. **Método:** trata-se de estudo qualitativo, descritivo realizado com pais de filhos microcefálicos. Obtiveram-se os dados por meio de entrevista semiestruturada, analisando-os por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** emergiram-se, por meio da análise dos dados, quatro discursos do sujeito coletivo, a saber: Sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia; Estratégia de enfrentamento frente à malformação congênita do filho; Conhecimento frente às limitações do filho; Entendimento acerca do acompanhamento psicossocial. **Conclusão:** concluiu-se, com base nos discursos, que os sentimentos, frente ao diagnóstico de microcefalia de um filho, provocam um intenso estado de desorientação, fragilidade e preocupação referente à sobrecarga de cuidados que os pais terão com os filhos. Observou-se que a religiosidade era a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos pais, e, com relação ao conhecimento frente às limitações dos filhos, o discurso revelou que os pais possuíam alguma informação sobre a deficiência e as limitações advindas da microcefalia. Percebeu-se, quanto ao entendimento acerca do acompanhamento psicossocial, por meio do discurso, a importância do suporte emocional. **Descritores:** Paternidade; Microcefalia; Zika Vírus; *Aedes Aegypti*; Infecções por Arbovírus; Sentimentos.

ABSTRACT

Objective: to describe the feelings and perceptions of parents of children with microcephaly by Zika virus. **Method:** this is a qualitative, descriptive study performed with parents of microcephalic children. The data were obtained through a semi-structured interview, analyzing them through the technique of the Discourse of the Collective Subject. **Results:** four discourses of the collective subject emerged through the analysis of the data, namely: Feelings before the diagnosis of microcephaly; A coping strategy for congenital malformation of the child; Knowledge regarding the limitations of the child; Understanding about psychosocial monitoring. **Conclusion:** it was concluded from the discourses that the feelings, given the diagnosis of a child's microcephaly, provoke an intense state of disorientation, fragility and concern regarding the overload of care that parents will have with their children. It was observed that religiosity was the main coping strategy adopted by the parents and, in relation to the knowledge about the limitations of the children, the discourse revealed that the parents had some information about the deficiency and limitations of microcephaly. The importance of emotional support was understood through the discourse about psychosocial accompaniment. **Descriptors:** Paternity; Microcephaly; Zika Virus; *Aedes Aegypti*; Arbovirus Infections; Feelings.

RESUMEN

Objetivo: describir sentimientos y percepciones de padres de niños con microcefalia por Zika virus. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, descriptivo realizado con padres de hijos microcefálicos. Se obtuvieron los datos por medio de entrevista semiestructurada, analizándolos por medio de la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** surgieron, por medio del análisis de los datos, cuatro discursos del sujeto colectivo, a saber: Sentimientos frente al diagnóstico de microcefalia; Estrategia de enfrentamiento frente a la malformación congénita del hijo; Conocimiento frente a las limitaciones del hijo; Entendimiento sobre el acompañamiento psicossocial. **Conclusión:** se concluyó, con base en los discursos, que los sentimientos, frente al diagnóstico de microcefalia de un hijo, provocan un intenso estado de desorientación, fragilidad y preocupación referente a la sobrecarga de cuidados que los padres tendrán con los hijos. Se observó que la religiosidad era la principal estrategia de enfrentamiento adoptada por los padres, y, con relación al conocimiento frente a las limitaciones de los hijos, el discurso reveló que los padres poseían alguna información sobre la deficiencia y las limitaciones provenientes de la microcefalia. Se percibió, en cuanto al entendimiento acerca del acompañamiento psicossocial, por medio del discurso, la importancia del soporte emocional. **Descriptores:** Paternidad; Microcefalia; Virus Zika; *Aedes*, Infecciones por Arbovirus; Emociones.

^{1,2,3}Enfermeiras, Faculdade de Tecnologia e Ciências/FTC. Jequié (BA), Brasil. E-mail: dacyone_gaby005@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-8335-248X>; E-mail: aneneves12@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-3900-9497>; E-mail: geoenfermeira@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-1233-1213>; ⁴Mestra, Faculdade de Tecnologia e Ciências/FTC. Jequié (BA), Brasil. E-mail: suelivieira10@gmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-2002-8062>; ^{5,6,7}Mestres, Faculdade de Tecnologia e Ciências/FTC. Jequié (BA), Brasil. E-mail: desaenf@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-5150-8336>; E-mail: svieira.jeq@ftc.edu.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-0761-2512>; E-mail: jamsilva.jeq@ftc.edu.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-3728-0790>; ⁸Graduada em Letras, Faculdade de Tecnologia e Ciências/FTC. Jequié (BA), Brasil. E-mail: izabelrocha2@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-7049-4072>

INTRODUÇÃO

Vêm-se notando, na atualidade, modificações nos papéis da mãe e do pai, e o modelo familiar tradicional vem sendo substituído por novos arranjos familiares. Percebe-se que, na sociedade contemporânea, não se encontra um padrão familiar único em relação ao desenvolvimento da educação dos filhos.¹⁻²

Tem-se, com as significativas mudanças que transcorrem na sociedade, o novo pai do século XXI uma percepção singularizada do seu papel, tendo uma ótica ampliada sobre as suas responsabilidades, se permitindo, por exemplo, liderar um lar, no que diz respeito aos cuidados e à educação dos filhos e afazeres domésticos.³

Acredita-se que, nesse sentido, não é pretensão do pai da atualidade imitar padrões antigos, tampouco querer ocupar o lugar materno, mas, sim, poder estabelecer um maior envolvimento afetivo com seus filhos, pois a sociedade assim o exige.⁴

Salienta-se que o nascimento de um filho é um momento ímpar, gera várias expectativas e idealizações e, em se tratando de um diagnóstico de malformação congênita, dentre elas, a microcefalia, o que foi imaginado e desejado para o filho passa a ser diferente do real. Sabe-se que o impacto gerado pela notícia, de algo que difere do idealizado, produz, nos pais, dúvidas, medos e anseios, ocasionando preocupações ao pensar quais serão as implicações futuras desse acontecimento e dificultando, assim, a aceitação e a formação de vínculo com o novo bebê.⁵

Deparou-se o Brasil, em 2015, com elevado registro de casos de crianças nascidas com microcefalia, observando-se, inicialmente, nos Estados do Nordeste, uma rápida dispersão do vírus para as outras regiões do país, e seguiu-se o aumento expressivo das notificações de recém-nascidos com microcefalia no Sistema de Informação de Nascidos Vivo. Declarou-se o evento, pelo Ministério da Saúde, frente a esse novo cenário, como de emergência em saúde pública de interesse nacional, revelando uma recente e inesperada demanda de saúde.⁶⁻⁸

Iniciou-se, para uma maior compreensão sobre os fatores etiológicos da microcefalia, um período de intensas pesquisas e, assim, chegou-se à constatação da relação entre a infecção materna pelo vírus Zika, no período gestacional, e esta malformação.⁶⁻⁸

Transmite-se a infecção pelo vírus Zika pelo mesmo vetor do vírus da dengue, o *Aedes*

aegypti e, dentre as complicações causadas pela infecção pelo vírus Zika, destaca-se a microcefalia, que é uma condição em que uma criança apresenta a medida da cabeça substancialmente menor, quando comparada com a de outras crianças do mesmo sexo e idade. Pode-se a microcefalia ser apenas um dos sinais do vírus Zika na gestação, existindo outras complicações neurológicas que, em conjunto, constituem a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ).⁹

Acrescenta-se que, nesse sentido, com o diagnóstico da microcefalia, a realidade da família é permeada por sentimentos incertos, que só serão definidos, com mais precisão, por meio do enfrentamento de cada um em relação às deficiências que serão apresentadas pela criança. Entende-se que estes sentimentos vivenciados pelos pais configuram uma espécie de conflito, pois eles se depararam com uma ocorrência inesperada onde perderam a idealização do filho sonhado.

Surgiu-se o interesse pela temática por se tratar de um assunto até então pouco explorado, devido ao aumento de casos microcefálicos e pelo impacto que estes vêm causando atualmente, assim como é um tema que precisa ser melhor compreendido pelos profissionais de saúde, para a melhoria da assistência às crianças e famílias.

Justifica-se a sua realização em face da constatação de que, a princípio, os genitores apresentam resistência e dificuldades para aceitar tal diagnóstico, levando os pais a terem pensamentos desencontrados e atitudes não condizentes com a real situação, ocasionando uma desestruturação emocional.

OBJETIVO

- Descrever sentimentos e percepções de pais de crianças com microcefalia por Zika vírus.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, descritivo realizado com pais de crianças com microcefalia por Zika vírus, atendidos em um núcleo de apoio especializado, em uma cidade de médio porte no interior da Bahia. Faz-se o estudo parte de um projeto de pesquisa maior intitulado: Repercussões sociais e estratégias para o enfrentamento das doenças relacionadas ao mosquito *Aedes aegypti*.

Consideraram-se como critérios de inclusão: pais com filhos portadores de microcefalia associada à infecção pelo vírus Zika, os filhos estarem regularmente cadastrados no serviço especializado e seus pais aceitarem participar da pesquisa.

Realizou-se a coleta por meio de entrevista semiestruturada, utilizando um roteiro com questões sociodemográficas e objetivas sobre o tema. Obtiveram-se os dados entre os meses de setembro e outubro de 2017. Entrevistaram-se quatro pais das seis crianças cadastradas núcleo de atendimento especializado, sendo que dois se recusaram a participar da pesquisa. Encontrou-se grande dificuldade para a realização das entrevistas em função da jornada de trabalho dos pais.

Analysaram-se os dados por meio da aplicação da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo - DSC, que é um método que possibilita expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta coletividade fosse o emissor de um único discurso, que representa a fala do todo, o que permite uma análise da situação vivenciada pelos entrevistados, expressando uma realidade coletiva.¹⁰

Submeteu-se a pesquisa à Plataforma Brasil, com o nº do CAAE: 67672217.0.0000.5032, aprovando-a sob o número de parecer de 2.082.039. Informa-se que a participação no estudo foi voluntária e efetivada mediante a assinatura do TCLE e, além disso, os participantes foram informados quanto aos seus direitos, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.¹¹

RESULTADOS

Descreve-se, quanto ao perfil dos entrevistados que representou a amostra da pesquisa, que a idade variou entre 35 e 47 anos; com relação à escolaridade, estes possuem entre a 8ª série e o 2º grau completo; no aspecto situação conjugal, todos mantinham relação estável; desses, dois possuem outro filho além da criança com malformação congênita e dois têm apenas um filho, todos possuem residência própria e a renda familiar mensal é de um a três salários mínimos.

Permitiu-se, por meio dos dados coletados, a construção de quatro discursos coletivos, a saber: Sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia; Estratégia de enfrentamento frente à malformação congênita do filho; Conhecimento frente às limitações do filho e Entendimento acerca do acompanhamento psicossocial.

Apresentam-se, a seguir, as ideias centrais extraídas das respostas dos participantes e os respectivos discursos que as representam.

Discurso do Sujeito Coletivo 01 - Sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia

Foi um pouquinho complicado, a gente se sente muito fragilizado, desnorteado, você não vai ter uma criança normal, necessita de muito mais cuidado, sem chão, o chão se abriu e deu vontade de cair dentro. (Sujeito 01)

Vê-se o pai, nesse sentido, diante do impacto da malformação congênita que pode trazer sequelas irreversíveis para os bebês, ameaçado pela incerteza, atribuindo-a à nova condição na qual seu filho se encontra, o colocando em uma situação de preocupação, insegurança, incerteza e impotência, fazendo com que os pais adiem seus planos e sonhos, pois terão que dispor de um tempo maior para atender às necessidades do seu filho.

Discurso do Sujeito Coletivo 02 - Estratégia de enfrentamento frente à malformação congênita do filho

A gente se apega muito em Deus; pra Deus, nada é impossível, a gente crê no Deus do impossível, orações, me apeguei a orar a Deus pedindo sabedoria pra eu poder cuidar dela, pedir força a Deus. (Sujeito 02)

Demonstrou-se, no discurso coletivo, que a religiosidade era a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos pais. Percebe-se a relevância dessa dimensão no enfrentamento de crises e transições da vida, pois influencia o modo de pensar do indivíduo, isso se reflete nas atitudes e no cuidado.

Discurso do Sujeito Coletivo 03 - Conhecimento frente às limitações do filho

A gente entende o que pode ocorrer, só que a gente crê também que ele vai andar, falar e que ele vai ser uma criança normal, apesar de ter o problema da microcefalia; estou aprendendo pra cuidar dela do jeito que ela é, vai melhorar cada vez mais com fé em Jesus Cristo, porque Deus é pai. (Sujeito 03)

Sabe-se que o enfrentamento de uma malformação congênita sem possibilidade de cura tem grande impacto na vida do paciente e de seus familiares. Constata-se, por meio do discurso coletivo, que os pais compreendem as possíveis limitações em decorrência da microcefalia.

Discurso do Sujeito Coletivo 04 - Entendimento acerca do acompanhamento psicossocial

No início, a gente precisava, sim, porque foi um baque muito grande, até a gente entender isso aí foi complicado; acho muito importante, é bom porque ajuda mais ainda, é bom conversar com alguém, vai abrindo mais a mente. (Sujeito 04)

Verificou-se, a partir do discurso coletivo, a importância do acompanhamento psicológico no suporte aos pais nessa nova adaptação da vida.

DISCUSSÃO

Evidenciou-se que os sentimentos frente ao diagnóstico de microcefalia de um filho provocam uma avalanche de reações e sentimentos, entre elas: desorientação, fragilidade e preocupação referente à sobrecarga de cuidados que os mesmos irão ter com os filhos. Corroborando os achados de outras pesquisas.¹²⁻³

Aponta-se que os pais de filhos microcefálicos, no instante em que recebem o diagnóstico de que o bebê nascerá com microcefalia à família, passam por momentos de angústia e incertezas. Menciona-se, por uma autora, que não é possível ignorar o impacto emocional que recai sobre os pais e a família com a descoberta da malformação da criança esperada.¹⁴

Evidencia-se que a religiosidade tem atuado como coadjuvante no processo de enfrentamento de aflições consequentes da patologia, permitindo conforto emocional aos indivíduos envolvidos e proporcionando mais equilíbrio para lidar com situações adversas, semelhante ao resultado de outros estudos.¹⁵⁻⁶

Revela-se que independentemente da religião que os pais professam a fé em um Deus supremo os torna mais capacitados para lidar com as adversidades que a doença venha a ocasionar. Trazem-se, por essa fé em um ser superior, influências benéficas no processo de adaptação à nova situação vivida.¹⁶⁻⁸ Serve-se como apoio, nesse sentido, a estratégia da religiosidade adotada no enfrentamento de uma condição estressora, como a malformação congênita, por exemplo, tornando-os mais esperançosos nos momentos de angústia.¹⁶

Percebe-se que os pais entendem que seus filhos podem ter limitações por consequência da microcefalia, mas, apesar de saber das possíveis limitações, ainda cultivam uma fé de que seus filhos venham a ter condições de crescer nos padrões de normalidade, e esse resultado vai ao encontro a outro estudo.¹³ Nota-se, nessa perspectiva cada criança desenvolve complicações diferentes, entre elas, respiratórias, neurológicas e motoras, dependendo das funções que fiquem comprometidas, com gravidade variável dos casos e sintomatologia diversa.²⁰

Aponta-se que a compreensão e a aceitação dos pais, em relação ao novo filho, serão mais bem acolhidas, quanto menos os profissionais responsáveis em transmitir o diagnóstico enfocarem as dificuldades, mas se aterem mais às suas potencialidades.⁵ Ressalta-se como necessário que os pais recebam o

diagnóstico de um profissional de forma compreensível, com palavras de conforto, explicação da maneira mais simples, sem uso de terminologias difíceis, de modo que facilite a sua compreensão, ou seja, utilize ferramentas adequadas para transmitir, aos pais, esse diagnóstico.

Constatou-se que a assistência psicológica é de fundamental importância para os pais nessa nova fase da vida, e estudo desenvolvido na cidade do Rio de Janeiro corrobora os achados deste trabalho.¹²

Complementa-se que: “A psicologia tem a função de ajudar a ressignificar o trauma da perda do filho ideal e se permitir ser feliz a partir de outras possibilidades, ainda que estas sejam contrárias ao que está colocado como modelo a ser seguido pela sociedade”^{16:10}; sendo assim, o apoio e a postura do psicólogo diante da família contribuíram para uma ideia mais positiva e realista da deficiência.²¹

Menciona-se que os homens são suscetíveis ao sofrimento tanto quanto as mulheres, diante do diagnóstico da malformação congênita de um filho, por isso, a equipe de saúde deve também focar a atenção e o cuidado ao pai, lhe proporcionando uma atenção integral, pois, desse modo, o processo de aceitação será melhor otimizado.¹²

CONCLUSÃO

Conclui-se que os sentimentos, frente ao diagnóstico de microcefalia de um filho, provocam um intenso estado de desorientação, fragilidade e preocupação referente à sobrecarga de cuidados que os mesmos irão ter com os filhos. Observou-se que a religiosidade era a principal estratégia de enfrentamento adotada pelos pais.

Revelou-se, com relação ao conhecimento frente às limitações dos filhos, o discurso de que os pais possuíam alguma informação sobre a deficiência e as limitações advindas da microcefalia, e percebeu-se, quanto ao entendimento acerca do acompanhamento psicossocial, por meio do discurso, a importância do suporte emocional.

Tornam-se de grande importância a compreensão dos sentimentos e a percepção dos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia para a equipe de saúde, sendo necessário que ela esteja preparada e capacitada para atendê-los. Acredita-se serem relevantes uma rede de apoio estruturada e a equipe multiprofissional que ajudem não só o pai, mas a família, no geral, para essa nova adaptação de vida, visto que, com o

diagnóstico de microcefalia, a família enfrentará dificuldades com a chegada dessa nova criança. Ressalta-se, também, que é de suma importância o cuidado, pela equipe de saúde, aos pais, considerando suas necessidades e particularidades, com a criação de estratégias de enfrentamento mais resolutivas e adaptativas de modo a apoiar suas demandas, em especial, as psíquicas.

REFERÊNCIAS

1. Lauz G, Borges J. Concept of family by children at residencial care and by professionals. *Psicol ciênc prof* 2013 Apr; 33(4): 852-67. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932013000400007>.
2. Sousa DHAV, Dias CMSB. Remarriage: Perceptions and experiences of children from the first marriage. *Estud Psicol (Campinas)*. 2014 Apr/June; 31(2):191-201. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2014000200005>.
3. Redondo-Sama, G. Dialogic leadership and new alternative masculinities: emerging synergies for social transformation. *MCS*. 2016 June; 5(1):70-91. Doi: <http://dx.doi.org/10.17583/mcs.2016.1929>
4. Dessen MA, Oliveira MR. Paternal involvement during their children's birth: mother's perspective of 'real' and 'ideal' father. *Psicol Reflex Crit*. 2013 Jan; 26(1):184-92. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722013000100020>
5. Silva CCB, Ramos LZ. Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. *Cad Bras Ter Ocup*. 2014; 22(1):15-23. Doi: <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
6. Brito C. Zika Vírus: a new chapter in the history of Medicine. *Acta med port* [Internet]. 2015 Nov/Dec [cited 20 Mar 2018]; 28(6), 679-80. Available from: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/7341/4565>
7. Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio AS, Filippis AMB. Physician Alert. Zika vírus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol* [Internet]. 2016 Jan [cited 20 Mar 2018];47(1):6-7. Available from: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/uog.15831>
8. Melo AS, Aguiar RS, Amorim MM, Arruda MB, Melo FO, Ribeiro ST, et al. Congenital Zika virus infection: beyond neonatal microcephaly. *JAMA Neurol*. 2015 Dec; 73(12):1407-16. Doi: [10.1001/jamaneurol.2016.3720](http://dx.doi.org/10.1001/jamaneurol.2016.3720)
9. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 22 Mar 2018]. Available from: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>
10. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: Educs; 2005.
11. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 23 Mar 2018]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
12. Silva EHP, Girão ERC, Cunha ACB. Father coping face to the congenital malformation of son before and after the birth. *Estud psicol* [Internet]. 2016 July [cited 23 Mar 2018]; 16(1):180-99. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v16n1/v16n1a11.pdf>
13. Oliveira MC, Sá SM. The parental experience after zika virus microcephaly diagnosis: a case study. *Rev Pesqui Fisioter* [Internet]. 2017 Nov [cited 23 Mar 2018]; 7(4):511-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>
14. Avelino MA. Desenvolvimento cerebral em risco. *Rev Psique* [Internet]. 2016 [cited 26 Mar 2018];122:27-31. Available from: <https://pt.scribd.com/doc/300505057/Psique-Zika-P122>
15. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016 Jan/Mar; 20(1):147-154. Doi: [10.5935/1414-8145.20160020](http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160020)
16. Felix VPSR, Farias AM. Microcefalia: o filho real e as mudanças na dinâmica familiar sob a perspectiva do pai. In: II Congresso

Brasileiro de Ciências da Saúde, 2017. Anais do II Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde. Campina Grande: CONBRACIS; 2017.

17. Stureson A, Ziegert K. Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurses' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 2014 Apr; 9:229-52. Doi: [10.3402/qhw.v9.22952](https://doi.org/10.3402/qhw.v9.22952)

18. Lopes JM, Fukushima RLM, Inouye K, Pavarini SCI, Orlandi FS. Quality of life related to the health of chronic renal failure patients on dialysis. *Acta Paul Enferm*. 2014 May/June; 27(3): 230-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400039>

19. Walsh F. Resiliência familiar. In: Walsh F, organizador. *Processos Normativos da Família*. Porto Alegre: Artmed; 2016. p. 399-427.

20. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 29 Mar 2018]; Available from: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>

21. Fiamenghi Junior GA, Messa AA. Parents, children and disability: Studies on family relations. *Psicol ciênc prof* [Internet]. 2007 [cited 29 Mar 2018];27(2):236-45. Available from: http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S1414-98932007000200006&pid=S1414-98932007000200006&pdf_path=pcp/v27n2/v27n2a06.pdf&lang=pt

Submissão: 18/06/2018

Aceito: 14/02/2019

Publicado: 01/04/2019

Correspondência

Sueli Viera dos Santos
Rua Caminho Abiné Vasconcelos da Silva
Bairro Jeuquiezinho
CEP: 45208-667 – Jequié (BA), Brasil